

UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE

MÉMOIRE DOCTORAL PRÉSENTÉ À
LA FACULTÉ DES LETTRES ET SCIENCES HUMAINES
COMME EXIGENCE PARTIELLE DU
PROGRAMME DE DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE CLINIQUE (D.Ps.)

PAR
CYNTHIA AUBIN-CANTIN

ÉTUDE EXPLORATOIRE DE L'EXPÉRIENCE DE DEUIL DES PROCHES EN
CONTEXTE D'AIDE MÉDICALE À MOURIR AU QUÉBEC

NOVEMBRE 2020

UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE

DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE (D. Ps.)

PROGRAMME OFFERT PAR L'UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE

ÉTUDE EXPLORATOIRE DE L'EXPÉRIENCE DE DEUIL DES PROCHES EN
CONTEXTE D'AIDE MÉDICALE À MOURIR AU QUÉBEC

PAR
CYNTHIA AUBIN-CANTIN

Anne Brault-Labbé, Directrice de recherche

Université de Sherbrooke

Marie Papineau, Évaluatrice

Université de Sherbrooke

Valérie Bourgeois-Guérin, Évaluatrice

Université du Québec à Montréal

Note liminaire

Depuis décembre 2018, les règles relatives au mémoire doctoral au doctorat en psychologie à l'Université de Sherbrooke ont changé et impliquent désormais que celui-ci doit contenir un maximum de 75 pages. L'étude faisant l'objet du présent mémoire doctoral a été conçue avant que ne survienne ce changement. Afin de se conformer à cette exigence, certains contenus théoriques, résultats et éléments de discussion ont été abordés de manière plus brève. Plusieurs éléments, moins centraux, mais nécessaires pour bien comprendre le contexte du projet, ont aussi été mis en appendice.

Sommaire

Légalisée depuis 2014 au Québec, l'aide médicale à mourir (euthanasie volontaire) est un soin de fin de vie qui a été pratiqué auprès de plus de 4172 Québécois.es et qui continue de gagner en importance (Santé Canada, 2020). Le contexte entourant l'aide médicale à mourir, dont le fait de provoquer le décès et de connaître à l'avance la date et l'heure prévue de celui-ci, s'avère différent de celui d'une mort naturelle (Dees et al., 2013; Wagner, Müller, & Maercker, 2012). L'expérience de deuil des proches dans ce contexte pourrait donc être différente de l'expérience de deuil dans un contexte de mort naturelle et présenter certaines particularités. Par ailleurs, le nombre de personnes endeuillées dans ce contexte au Québec croît chaque année et pourrait devenir plus important en raison des débats sociaux actuels pour augmenter l'accessibilité à ce soin de fin de vie dans les années à venir (Santé Canada, 2020). Pourtant, il semble qu'aucune étude ne se soit intéressée, à ce jour et à notre connaissance, à l'expérience de deuil des proches en contexte d'aide médicale à mourir au Québec. La présente étude à devis qualitatif vise donc à explorer et décrire cette expérience. Des entrevues semi-structurées, basées sur un canevas d'entrevue élaboré en cohérence avec les objectifs de l'étude, ont été réalisées auprès de six personnes adultes endeuillées depuis au moins 12 mois dans le contexte d'aide médicale à mourir au Québec. L'analyse thématique met en lumière une expérience de deuil décrite à travers les étapes chronologiques du processus de l'aide médicale à mourir (Axe 1) ainsi que des éléments perçus comme influençant le deuil dans ce contexte (Axe 2). Les retombées de cette étude se rapportent principalement à la qualité des services de soutien à offrir aux proches endeuillés, en s'appuyant sur une meilleure compréhension de l'expérience

subjective qu'ils et elles sont susceptibles de vivre dans le contexte spécifique de l'aide médicale à mourir.

MOTS-CLÉS : aide médicale à mourir, euthanasie, deuil, proches, famille, entrevue, analyse thématique

Table des matières

Sommaire	iv
Liste des tableaux.....	vii
Remerciements	viii
Introduction	1
Contexte théorique.....	4
Définitions de l'aide médicale à mourir et de l'euthanasie.....	5
Description des lois régissant l'aide médicale à mourir.....	6
Définitions du deuil.....	6
Effets de l'euthanasie et du suicide assisté sur le deuil des proches.....	11
Effets du contexte d'euthanasie volontaire sur le deuil.....	11
Effets du contexte de suicide assisté sur le deuil.....	14
Objectif de recherche.....	19
Méthode.....	20
Participant.e.s.....	21
Procédure.....	22
Recrutement et déroulement.....	22
Collecte de données et canevas d'entrevue	24
Considérations éthiques	25
Résultats	26
Analyse des données.....	27
Présentation des résultats.....	28
Axe 1 : Processus d'AMM et expérience de deuil associée.....	29
Axe 2 : Éléments perçus comme influençant le deuil par AMM.....	46
Discussion.....	54
Principaux résultats et parallèles avec les écrits recensés.....	55
Processus d'AMM et expérience de deuil associée.....	55
Éléments perçus comme influençant le deuil par AMM.....	67
Pertinence et retombées pratiques.....	74
Forces et limites de l'étude.....	75
Pistes de recherches futures.....	76
Conclusion	78
Références.....	80
Appendice A : Portrait des législations sur l'euthanasie et le suicide assisté dans le monde.....	91
Appendice B : Résumé des lois québécoises et canadiennes régissant l'aide médicale à mourir.....	94
Appendice C : Courriel d'informations sur l'étude.....	97
Appendice D : Affiche publicitaire de l'étude.....	99
Appendice E : Canevas d'entrevue.....	101
Appendice F : Certificat d'approbation éthique du projet.....	104
Appendice G : Formulaire d'informations sur la recherche.....	106
Appendice H : Arbre thématique.....	110

Liste des tableaux

Tableau

1	Documents de loi sur l'euthanasie et le suicide assisté par pays.....	92
2	Portrait des législations sur l'euthanasie et le suicide assisté par pays.....	93
3	Axe 1 de l'arbre thématique : processus d'AMM et expérience de deuil associée...	111
4	Axe 2 de l'arbre thématique : éléments perçus comme ayant une influence sur le deuil par AMM	116

Remerciements

L'achèvement de ce projet représente la fin de l'important chapitre de ma vie qu'auront été mes études universitaires. Ces remerciements sont l'occasion pour moi de témoigner ma reconnaissance aux personnes marquantes dans mon parcours des 9 dernières années.

Mes premiers remerciements vont à ma directrice de recherche, Anne. Merci d'avoir accepté de me suivre dans ce projet ambitieux qui m'était cher et pour ton accompagnement humain, ajusté, rigoureux et qui m'aura inspirée à toujours vouloir me dépasser. Je me sens privilégiée d'avoir réalisé ce travail sous ta direction. Merci aussi au Laboratoire de recherche en psychologie existentielle pour son soutien, les échanges nourrissants et l'inspirante ambition commune de chercher à contribuer et à donner du sens à ce monde complexe de lumière et de noirceur. Merci à Thèsez-vous et à toute cette communauté qui aura définitivement aidé (sauvé!) ma rédaction et ma motivation.

Je tiens aussi à remercier les personnes présentes dans mon parcours doctoral qui ont, chacune à leur manière, influencé la personne et la thérapeute que je suis aujourd'hui. Merci à ma cohorte et particulièrement à plusieurs collègues devenues amies : Caroline D., Caroline P., Laura et Sophie. Merci à mes superviseur.e.s cliniques : à Anne Lafontaine et Lise Gagnon pour leur encadrement dans mes premiers pas de thérapeute; à Grégoire Lebel pour son accompagnement, depuis les dernières années, qui m'aide à trouver une posture rigoureuse, pertinente et équilibrée dans ce travail. Merci à Marie Papineau, pour mes premières opportunités en recherche et toutes les expériences de

collaboration qui auront suivi. Merci aussi à toute l'équipe du SPO pour son soutien, son humanité, ses folies et la place chaleureuse qu'elle me fait.

Merci à l'ensemble de mes ami.e.s, tant aux personnes encore présentes qu'à celles qui l'auront été par le passé ou de manière plus passagère. Un merci particulier à Amélie, pour ton amitié qui traverse les années. Merci aussi à Mélanie, pour ton amitié et tes encouragements qui auront été déterminants dans les dernières années de ce projet.

Merci infini à Sébastien (et Mila!) pour son soutien inconditionnel. Merci aussi à mon père, mon frère et mes proches pour vos encouragements, votre patience et votre compréhension devant ce processus pas toujours facile à comprendre! À ma mère, dont le départ hâtif m'aura mis sur la route de ce projet qui aura été porteur de sens important dans ma vie, je dois un énorme merci pour tout ce qu'elle m'a offert.

Mes remerciements finaux vont à mes participant.e.s qui ont généreusement accepté de me partager avec profondeur et sensibilité leur expérience. Merci pour votre contribution immense à ce projet et aux connaissances scientifiques sur cette expérience complexe qui gagne à être mieux connue et comprise.

Introduction

L'euthanasie et le suicide assisté sont des soins de fin de vie légalisés sous conditions depuis plusieurs années dans certains pays (Dyer, White, & Rada, 2015; Emanuel, Onwuteaka-Philipsen, Urwin, & Cohen, 2016; Nicol, 2015), tel qu'étayé à l'Appendice A. Le Québec fut la première province canadienne à adopter, en 2014, une loi sur la pratique de l'euthanasie, dont le terme québécois est « aide médicale à mourir » (AMM) (Éditeur officiel du Québec, 2014). En 2016, le Canada a emboîté le pas en adoptant une loi décriminalisant l'AMM (Ministère de la justice, 2016). Depuis l'entrée en vigueur de ces lois, environ 14 000 personnes ont reçu l'AMM au Canada (Santé Canada, 2020). Au Québec, 4172 personnes ont reçu l'AMM jusqu'à présent (Santé Canada, 2020). En 2019, les décès par AMM ont représenté environ 2 % des décès au pays et le nombre de décès par AMM est en constante augmentation depuis sa légalisation (Santé Canada, 2020). Le Gouvernement du Canada a d'ailleurs déposé, en 2020, un projet de loi visant à élargir l'accès à l'AMM à certains groupes de personnes (Parlement du Canada, 2020), ce qui pourrait avoir pour effet que de plus en plus de gens puissent avoir recours à ce soin.

Alors que plusieurs études s'intéressent au vécu et aux motivations des personnes qui ont recours à l'euthanasie (Dees, Vernooij-Dassen, Dekkers, & van Weel, 2010), peu d'études s'intéressent aux effets de cette pratique sur le deuil des proches (Andriessen, Krynska, Castelli Dransart, Dargis, & Mishara, 2020; Pott, Dubois, Currat, & Gamondi, 2011; Wilson, 2018). À ce jour et à notre connaissance, il semble qu'aucune étude ne se soit intéressée à l'expérience de deuil des proches en contexte d'AMM au Québec.

Pourtant, le contexte entourant l'AMM, dont le fait de provoquer le décès et de connaître à l'avance la date et l'heure prévues de celui-ci, s'avère différent de celui d'une mort naturelle (Dees et al., 2013; Wagner, Müller, & Maercker, 2012) et pourrait induire des particularités dans l'expérience de deuil associée. Considérant la croissance de l'AMM au Québec et, par le fait même, l'augmentation du nombre de personnes endeuillées dans ce contexte, il semble pertinent de s'intéresser à l'expérience de deuil des proches pour ainsi mieux comprendre le type d'accompagnement dont ces personnes pourraient bénéficier.

En lien avec ces constats, la présente étude a pour objectif d'explorer et de décrire l'expérience de deuil des proches dans le contexte d'AMM au Québec. Ce mémoire doctoral est composé de six chapitres qui rapportent les étapes et résultats de cette étude, dont le premier est la présente introduction. Le deuxième chapitre présente le contexte théorique sur lequel s'appuie cette étude. Le troisième chapitre détaille la méthodologie de recherche qualitative qui a consisté en une collecte de données réalisée par le moyen d'entrevues semi-structurées auprès de six personnes endeuillées dans le contexte d'AMM au Québec. Le quatrième chapitre expose les résultats, issus d'une analyse thématique, et la discussion de ceux-ci est faite dans le cinquième chapitre. Le sixième et dernier chapitre présente une brève conclusion.

Contexte théorique

Définitions de l'aide médicale à mourir et de l'euthanasie

Au Québec, l'AMM est définie comme « un soin consistant en l'administration de médicaments ou de substances par un médecin à une personne en fin de vie, à la demande de celle-ci, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès » (Éditeur officiel du Québec, 2014, p. 4). L'AMM est considérée comme une forme d'euthanasie volontaire (Procureur Général, 2012). L'euthanasie peut être définie comme l'acte délibéré par une personne de mettre fin à la vie d'une autre personne dans le but de soulager celle-ci de ses souffrances (Procureur Général, 2012; Nicol, 2015; Senate of Canada, 1995). Elle est dite volontaire lorsqu'elle est réalisée conformément aux volontés exprimées par la personne, non-volontaire lorsqu'elle est pratiquée sans connaître la volonté de la personne et involontaire lorsqu'elle est effectuée contre la volonté de la personne (Mishara, 2003; Nicol & Tiedemann, 2016). Cette étude concerne l'euthanasie volontaire, seule forme d'euthanasie légale au Québec (Éditeur officiel du Québec, 2014).

Il importe de préciser que l'AMM est un soin de fin de vie et ne figure donc pas parmi les soins palliatifs. Ceux-ci ont plutôt pour but de soulager les souffrances d'une personne malade en fin de vie et de l'aider à maintenir la meilleure qualité de vie possible, sans toutefois hâter sa mort (Éditeur officiel du Québec, 2014). L'AMM se différencie aussi de la sédation palliative continue, qui est un soin palliatif « consistant en l'administration de médicaments [...] à une personne en fin de vie dans le but de soulager ses souffrances en la rendant inconsciente, de façon continue, jusqu'à son décès » (Éditeur officiel du

Québec, 2014, p. 3). Enfin, l'AMM se distingue du suicide assisté, qui consiste à « aider quelqu'un à se donner volontairement la mort en lui fournissant les renseignements ou les moyens nécessaires pour le faire » (Nicol & Tiedemann, 2016, p. 3).

Description des lois régissant l'aide médicale à mourir

Les lois québécoise et canadienne qui réglementent l'AMM sont résumées à l'Appendice B. Aux fins de la présente étude, il est pertinent de savoir que la loi entourant l'AMM au Québec est entrée en vigueur le 10 décembre 2015 et que ses principaux critères d'admissibilité sont d'être en fin de vie, d'être atteint d'une maladie grave et incurable, d'éprouver des souffrances constantes et insupportables et d'être en mesure de consentir de manière libre et éclairée juste avant l'administration du soin (Éditeur officiel du Québec, 2014). La loi canadienne, entrée en vigueur le 17 juin 2016, inclut sensiblement les mêmes critères (Ministère de la justice, 2016). En février 2020, le gouvernement canadien a proposé des modifications à la loi régissant l'AMM dans le but d'éventuellement permettre qu'il ne soit plus nécessaire d'être en fin de vie pour recevoir l'AMM au pays (Parlement du Canada, 2020). Au moment de conclure la présente étude, ces modifications n'étaient pas encore entrées en vigueur.

Définitions du deuil

Le deuil, au sens large, peut être défini comme une réaction normale et naturelle face à une perte réelle ou symbolique (Harris & Winokuer, 2019). Dans la présente étude, le deuil réfère plus spécifiquement au processus d'adaptation à la perte d'un être cher décédé.

Il semble exister un certain consensus pour définir le deuil comme une réaction adaptative normale impliquant des réactions de nature émotionnelle, psychologique et physiologique (Stroebe, Hansson, Stroebe, & Schut, 2001). Freud (1957) avançait en 1917, dans l'une des premières théories fondatrices sur le sujet, que le deuil était une réaction normale à la suite d'une perte, distincte de la dépression et nécessaire afin de désinvestir l'attachement de la personne décédée pour pouvoir ensuite l'investir ailleurs. Bien que le deuil présente des différences individuelles en termes de durée et de sévérité (Bonanno & Kaltman, 1999, 2001), le travail du deuil - vu par plusieurs auteurs (Worden, 2015) comme un processus nécessaire pour s'accommoder à la perte - a souvent été présenté en termes de stades, d'étapes ou d'épreuves plutôt linéaires. Les quatre phases de Parkes (1998; engourdissement, nostalgie, désorganisation et désespoir, réorganisation) et les cinq stades de Kübler-Ross et Kessler (2005; déni, colère, marchandage, dépression, acceptation) sont des modèles souvent rapportés, bien que le principe des « phases de deuil » ne soit plus privilégié (Parkes & Prigerson, 2010). D'autres auteurs ont élaboré des modèles présentant des tâches à résoudre - plutôt que des étapes à traverser - afin de s'ajuster à la perte d'un être cher. Par exemple, Worden (2010) propose quatre tâches auxquelles la personne endeuillée fait face : 1) accepter la réalité de la perte; 2) vivre la douleur liée à la perte; 3) s'ajuster à un nouvel environnement où la personne décédée n'est plus et; 4) développer une manière de rester en lien avec la personne décédée, tout en pouvant poursuivre sa vie. Ces tâches présenteraient des défis différents pour chaque personne en fonction de certains facteurs, dont la nature du lien et de l'attachement avec la personne décédée, le contexte du décès, les facteurs de personnalité et sociaux ainsi que

la présence de stressseurs (Worden, 2010). Le « modèle des 6 R » de Rando (1995) propose six tâches à résoudre pour s'adapter à la perte : 1) reconnaître la perte; 2) réagir à la séparation; 3) se remémorer et refaire l'expérience de la relation avec la personne décédée; 4) renoncer aux anciens liens avec la personne décédée et l'ancienne vision du monde; 5) se réajuster au nouveau monde sans oublier l'ancien et; 6) se réinvestir dans de nouvelles activités et relations. Des études des dernières décennies remettent désormais en question la perspective prédominante dans la littérature voulant que le « travail de deuil », impliquant de parler et d'exprimer les émotions s'y rapportant, soit nécessaire pour bien s'adapter à la perte (Bonanno & Kaltman, 1999). Stroebe et Schut (1999, 2010) avancent en effet qu'il existe plusieurs manières de vivre un deuil et proposent qu'une bonne adaptation à la perte d'un être cher implique plutôt une oscillation entre le travail émotionnel du deuil (orientation vers la perte) et l'adaptation à une nouvelle vie (orientation vers la restauration). Certains auteurs mettent aussi de l'avant que certaines personnes semblent s'ajuster à la perte d'un être cher sans trop de difficultés ou sans exprimer de détresse importante ou prolongée (Bonanno, 2009; Bonanno et al., 2002; Bonanno & Kaltman, 2001; Wortman & Silver, 2001). Par ailleurs, la reconstruction de sens comme aspect central du processus de deuil (*meaning making*; Neimeyer, 2001, 2016) ainsi que la théorie relative au maintien et à la reconstruction du lien avec la personne décédée (*continuing bonds*; Klass & Steffen, 2018) sont aussi des thèmes centraux et plus novateurs dans la littérature sur le deuil.

Les écrits sur le deuil s'intéressent également à des situations où le deuil ne semble plus normal et adaptatif. On retient notamment à cet effet la notion de deuil complexe et persistant, qui réfère à un deuil présentant des symptômes de détresse réactionnelle à la mort ainsi que de rupture sociale et identitaire qui sont cliniquement significatifs et nuisent au fonctionnement normal pendant au moins douze mois (American Psychiatric Association, 2013). La notion de deuil traumatique est aussi utilisée pour référer à des réactions de deuil caractérisées par un état de dévastation marqué et persistant au moins deux mois, qui perturbent de manière significative le fonctionnement habituel (Jacobs, Mazure, & Prigerson, 2000). Ces réactions peuvent survenir à la suite d'expériences de perte traumatique (p. ex., mort soudaine ou violente) ou d'expériences de perte en présence de vulnérabilités personnelles (p. ex., style d'attachement). Bien que ces notions de deuil complexe et persistant et de deuil traumatique soient parfois utilisées de manière interchangeable et qu'elles nécessitent des appuis empiriques additionnels au plan conceptuel, leur utilité relève du fait qu'elles mettent en lumière des situations de deuil pouvant mériter une attention clinique particulière (Rando et al., 2012). Par ailleurs, sans entrer ici dans les détails à ce propos, plusieurs facteurs de risque et de protection sont aussi examinés afin de comprendre la variabilité des réactions d'adaptation à la perte (Stroebe, Folkman, Hansson, & Schut, 2006; Neimeyer & Burke, 2017).

Enfin, les écrits sur le deuil renseignent aussi sur certaines particularités qui peuvent teinter le deuil. Le deuil non-reconnu (*disenfranchised grief*) réfère à l'expérience de deuil à la suite d'une perte qui n'est pas, en raison de la nature du décès par exemple,

ouvertement reconnue ou acceptée socialement (Doka, 2002). Cette stigmatisation pourrait nuire à ce que les personnes endeuillées expriment leur deuil et reçoivent le soutien nécessaire, ce qui pourrait rendre le deuil plus difficile (Doka, 2002). Également, les concepts de deuil anticipatoire et de préparation au décès sont souvent évoqués dans les contextes où la mort à venir est prévisible, comme dans le contexte d'une maladie terminale. Le deuil anticipatoire réfère aux émotions de deuil que le proche vivrait durant la fin de vie du patient (Nielsen, Neergaard, Jensen, Bro, & Guldin, 2016) en lien avec des pertes passées, actuelles et à venir (Rando, 1988) et a été initialement introduit par Lindemann (1994) qui avançait que celui-ci faciliterait le deuil post-décès. Ce concept a depuis été largement critiqué en raison de l'absence d'une définition et d'une opérationnalisation claires (Rando, 1988; Bouchal, Rallison, Moules, & Sinclair, 2015) et des résultats mitigés de ses effets sur le deuil post-décès : certaines études révèlent que le deuil anticipatoire serait bénéfique pour le deuil post-décès, alors que d'autres indiquent plutôt une absence d'effet ou des effets aggravants (Nielsen et al., 2016). Il semble que ce soit lorsque cette conscience de la mort à venir mène à la préparation au décès que celle-ci pourrait être bénéfique sur l'ajustement à la perte puisqu'il y aurait une différence importante entre être conscient du décès à venir et y être préparé (Schulz, Boerner, & Hebert, 2008). Ainsi, le concept de la préparation au décès, qui inclut des dimensions émotionnelle, cognitive et comportementale, semble désormais largement utilisé pour référer à l'expérience que peuvent vivre les proches dans un tel contexte (Hebert, Schulz, Copeland, & Arnold, 2009). Le sentiment de préparation au décès semble être un facteur pouvant affecter le deuil (Barry, Kasl, & Prigerson, 2002; Hebert, Dang, & Schulz, 2006).

Effets de l'euthanasie et du suicide assisté sur le deuil des proches

Puisque les études portant sur le deuil des proches en contexte d'AMM au Québec sont à notre connaissance inexistantes, la recension ciblera des études portant sur le deuil dans des contextes internationaux similaires, malgré des différences législatives et culturelles. Ainsi, des études concernant le deuil en contexte d'euthanasie dans d'autres pays seront présentées et critiquées. Celles-ci demeurant peu nombreuses, des études sur le deuil en contexte de suicide assisté offriront un éclairage complémentaire.

Effets du contexte d'euthanasie volontaire sur le deuil

Ciesielski- Carlucci et Kimsma (1994) furent parmi les premiers auteurs à s'intéresser, dans une étude qualitative exploratoire, à l'effet du contexte d'euthanasie sur l'expérience des proches. Illégale à cette époque aux Pays-Bas, l'euthanasie était malgré tout pratiquée, mais n'était pas rapportée par les médecins par crainte de représailles judiciaires, obligeant donc les familles à garder la démarche secrète. Les auteurs s'intéressaient ainsi à explorer les impacts de déclarer ou de cacher l'euthanasie sur le deuil des proches. Leurs résultats, issus d'entrevues auprès de sept familles et de professionnels impliqués dans le contexte d'euthanasie (p. ex., médecins, avocats, éthiciens), suggèrent que la possibilité de parler ouvertement du décès d'un proche par euthanasie favoriserait une expérience plus positive pour les familles. Le fait de rapporter l'euthanasie et donc que les proches puissent en parler ouvertement à leur entourage permettrait d'éviter des complications de processus (manière dont se déroule l'euthanasie) ou d'expérience (vécu émotionnel par rapport à la manière dont s'est déroulée l'euthanasie), ce qui permettrait aux familles d'entreprendre

normalement leur processus de deuil. Bien que cette étude semble avoir ouvert la voie à ce domaine de recherche, son nombre restreint de participants en constituait une limite importante. Les auteurs mentionnent d'ailleurs que leur objectif était d'offrir un aperçu de l'expérience des proches dans ce contexte, et non de produire des résultats généralisables.

Durant cette même période, van Den Boom (1995) publiait une étude apparemment mixte et à devis transversal, concernant le deuil des proches dans un contexte d'euthanasie de patients atteints du SIDA aux Pays-Bas. Pour ce faire, les chercheurs semblent avoir comparé trois groupes, soit des proches (N = 60) de patients : qui ont eu recours à l'euthanasie, qui ont eu recours à d'autres moyens pour accélérer le décès (refus des traitements palliatifs, suicide ou homicide), qui n'ont utilisé aucun moyen. L'article ne mentionne toutefois pas le nombre de proches dans chacun de ces groupes. Cette recherche, impliquant des questionnaires et entrevues, visait entre autres à évaluer s'il existe une association entre l'euthanasie et le deuil complexe. Les résultats suggèrent l'absence de relation significative entre la dépression et l'euthanasie d'un proche et que la seule relation se présenterait lorsque des complications surviennent dans le processus d'euthanasie (p. ex., un patient qui demeure à moitié conscient de longues heures après l'injection létale). Cependant, le manque de détails sur la méthode de recherche (procédure de recrutement, mesures utilisées pour évaluer les variables à l'étude, analyse des résultats) et la difficulté à trouver l'ouvrage dans lequel celle-ci serait détaillée en néerlandais (van Den Boom, Gremmen & Roozenburg, 1991 cité dans van Den Boom, 1995) limitent la possibilité de jauger la valeur scientifique des résultats. Par ailleurs, le

fait que l'euthanasie était à ce moment illégale ainsi que les particularités entourant le contexte du SIDA contribuent à limiter la généralisation des résultats.

Swarte, van der Lee, van der Bom, van den Bout et Heintz (2003) sont les premiers à avoir comparé le deuil des proches en contexte d'euthanasie avec le deuil des proches en contexte de mort naturelle. Dans une étude transversale réalisée aux pays-Bas alors que l'euthanasie n'y était pas encore légale, ils ont recruté des membres de la famille et amis proches de patients atteints de cancer en phase terminale et décédés respectivement par euthanasie ($n = 189$) et de manière naturelle ($n = 316$). Les participants ont été évalués au regard de différents indicateurs de symptômes de deuil et de bien-être. Ils devaient aussi remplir un questionnaire portant sur leur perception du soutien de leur entourage et sur la possibilité de faire leurs adieux au patient. Les résultats soulignent que les proches des patients décédés de manière naturelle étaient significativement plus nombreux à remplir les critères de deuil traumatique (5,70 %) que les proches des patients décédés par euthanasie (2,10 %). Ces derniers présentaient aussi significativement moins de réactions de stress post-traumatiques et de symptômes actifs de deuil que les proches du groupe contrôle. Les auteurs de l'étude proposent que ces différences entre les deux groupes pourraient s'expliquer, en partie, par le fait que le contexte d'euthanasie offre la possibilité de parler ouvertement de la mort à venir, de faire ses adieux au patient pendant qu'il est encore conscient ainsi que de mieux se préparer au décès. Les personnes atteintes de cancer représentant la grande majorité des patients qui ont recours à l'euthanasie (Emanuel et al., 2016; Santé Canada, 2018), l'échantillon ciblé constitue une force de cette étude.

Toutefois, le fait que les résultats soient issus d'une seule culture et d'une période où l'euthanasie n'était pas légale semble limiter la possibilité de généraliser les résultats. Par ailleurs, ces résultats trouvent appui dans ceux obtenus par Dees et al. (2013) dans une étude qualitative menée aux Pays-Bas s'intéressant au processus de prise de décision des patients qui font une demande d'euthanasie et aux perceptions de leur entourage. Selon leurs résultats issus d'entrevues auprès des proches et de l'équipe médicale, ces auteurs suggéraient que le fait de pouvoir parler de l'euthanasie préparerait les proches à la mort du patient et faciliterait les adieux. Ils précisait par ailleurs que la particularité de devoir déterminer à l'avance le moment du décès pouvait être vécue comme non-naturelle et peu tolérable pour les proches, qui chercheraient à éviter ce moment de décision.

Effets du contexte de suicide assisté sur le deuil

Les résultats des études en contexte d'euthanasie trouvent appui dans certaines études portant sur le suicide assisté. En cohérence avec les résultats de Swarte et al. (2003) et van Den Boom (1995), Ganzini, Goy, Dobscha et Prigerson (2009) rapportent, dans leur étude mixte transversale menée en Oregon, qu'il n'y aurait pas de relation significative entre le suicide assisté et la présence de symptômes de dépression et de deuil prolongé chez les proches endeuillés. Dans une étude qualitative exploratoire s'intéressant à l'implication des familles dans le contexte de suicide assisté, Starks et al. (2007; Back et al., 2002) ont, pour leur part, trouvé que le contexte du suicide assisté faciliterait la préparation au décès et ainsi le deuil. Leurs résultats montrent toutefois que, dans certains cas, les complications liées à l'administration du médicament et l'isolement des proches en raison de la

difficulté à parler de leur deuil seraient associés à des réactions de deuil complexe, ce qui rejoint les résultats de Ciesielski- Carlucci et Kimsma (1994) et de van Den Boom (1995).

En contrepartie, les résultats de Wagner et al. (2012) suggèrent que les proches en contexte de suicide assisté seraient plus à risque de présenter des symptômes de stress post-traumatiques. Dans cette étude quantitative transversale réalisée en Suisse, dont les mesures sont similaires à celles de Swarte et al. (2003) mais qui n'a pas de groupe contrôle, les résultats indiquent que 13 % des participants présentaient des symptômes de stress post-traumatique, mais peu présentaient des symptômes de deuil complexe. Les auteurs proposent que cette différence de résultats entre les deux études pourrait s'expliquer par des différences culturelles et par le fait qu'assister au suicide assisté d'un proche (processus plus à risque de complications) pourrait être plus traumatique que d'assister à l'euthanasie d'un proche (administrée en contexte médical). L'absence de groupe contrôle limite aussi la portée des résultats et les conclusions à en tirer.

Deux études proposent un éclairage additionnel et approfondi sur certains aspects de l'expérience de deuil des proches en contexte de suicide assisté peu abordés dans les écrits sur le deuil en contexte d'euthanasie. Gamondi, Pott, Forbes et Payne (2015) ont réalisé une étude qualitative visant à mieux comprendre l'implication des proches dans le contexte de suicide assisté en Suisse ainsi que leurs mécanismes d'adaptation durant leur deuil. Pour ce faire, ils ont réalisé des entrevues semi-structurées abordant le vécu de l'expérience de la mort en contexte de suicide assisté, les points de vue personnels sur le

suicide assisté avant et après l'expérience ainsi que comment et dans quelle mesure les familles révèlent le suicide assisté après le décès (Gamondi, Pott, & Payne, 2013). Les participants ont pris part à l'étude après en moyenne 24 mois suivant le décès de leur proche. L'analyse par théorisation ancrée a permis de dégager trois thèmes relatifs à l'implication et à l'expérience de deuil dans ce contexte. Premièrement, l'ensemble des participants a rapporté avoir des dilemmes moraux (p. ex, se demander si c'est la bonne chose à faire ou si le moment choisi est le bon) durant la phase de prise de décision du proche. À cet effet, ceux qui étaient en accord avec la décision du proche malade et qui aidaient activement dans les démarches du suicide assisté auraient eu tendance à passer par-dessus leurs dilemmes plus facilement et à avoir moins de détresse émotionnelle que les proches qui étaient ambivalents ou en désaccord avec la décision de leur proche malade, ce qui a aussi été relevé par Starks et al. (2007). Deuxièmement, les participants ont rapporté avoir le sentiment d'être isolés avant le suicide assisté et durant leur deuil, ce qui semblait associé à la peur d'être jugé ou à la charge émotionnelle qui les rendaient inconfortables à parler de leur expérience. Troisièmement, la décision de révéler ou non le suicide assisté et auprès de qui le faire, soit à la demande du proche décédé ou en raison de la crainte des réactions des autres, aurait généré un conflit interne important chez certains participants durant leur deuil. Ainsi, certains résultats de cette étude suisse apparaissent contrastants avec d'autres études qui avancent que l'euthanasie et le suicide assisté permettent plutôt aux proches de parler de leur vécu et d'être mieux préparés à cette perte (Starks et al., 2007; Swarte et al., 2003). Ces résultats différents pourraient s'expliquer en partie par le fait que le suicide assisté aux États-Unis et aux Pays-Bas est

balisé par des procédures claires et la responsabilité est partagée entre le patient, la famille et les autorités médicales. En Suisse, le fait que les autorités médicales ne soient pas systématiquement impliquées ainsi que la crainte des familles d'être poursuivies en justice semble contribuer à ce que le vécu des proches endeuillés diffère. Pour ces raisons, la possibilité de généraliser ces résultats au Québec apparaît limitée.

Srinivasan (2010) a réalisé en Oregon l'une des seules études qualitatives qui explorent en profondeur l'expérience de deuil des proches en contexte de suicide assisté. Les participants, endeuillés depuis six mois à trois ans, ont pris part à des entrevues semi-structurées s'intéressant au contexte du décès, à l'implication du proche dans les démarches, à leurs réactions de deuil ainsi qu'aux réactions de leur entourage. L'analyse par théorisation ancrée a permis de mettre en lumière que les réactions de deuil en contexte de suicide assisté seraient cohérentes avec les réactions habituelles de deuil, mais que le deuil dans ce contexte serait facilité par la possibilité de s'y préparer et de faire ses adieux, d'être présent au moment du décès et de savoir qu'il s'agit de la volonté du proche. Par ailleurs, certains participants rapportaient avoir vécu des émotions conflictuelles par rapport au fait d'aider leur proche à mourir, ainsi que des questionnements à savoir si cette décision était la bonne. Ces participants ont rapporté que le fait de se rappeler que c'était la volonté de leur proche et que la mort était inévitable leur a permis d'apaiser ces émotions conflictuelles et de maintenir une perception globalement positive de l'expérience. La principale limite de cette étude semble être que plusieurs participants ont mentionné que leur motivation à y prendre part était de partager leur expérience positive

pour favoriser le soutien à la loi, ce qui porte à croire que les résultats ne représentent pas les personnes ayant eu une expérience moins positive. De plus, ces résultats pourraient ne pas s'appliquer à l'expérience de deuil des proches québécois en raison des divergences culturelles et des différences entre l'expérience de suicide assisté et d'euthanasie.

En somme, ces études mettent en lumière certains aspects du deuil des proches en contexte de suicide assisté et d'euthanasie, dont le fait que le deuil ne semble pas être nécessairement plus difficile ou complexe, mais qu'il semble présenter certaines particularités. Par ailleurs, sur le plan méthodologique, il est possible d'observer un déséquilibre entre les études à devis quantitatif et celles à devis qualitatif, ces dernières étant moins nombreuses, mais pourtant potentiellement pertinentes pour mieux saisir cette expérience et ses complexités (Srinivasan, 2010). De plus, il semble difficile de transposer avec certitude les résultats des études recensées au contexte d'AMM au Québec en raison des différences légales et culturelles et des limites méthodologiques qu'elles présentent. Ainsi, bien que ces études proposent des pistes intéressantes, l'expérience de deuil des proches en contexte d'AMM dans la réalité québécoise mérite d'être examinée pour vérifier si les résultats d'études menées ailleurs seront corroborés et afin d'offrir des pistes pour orienter divers types de soutien et d'accompagnement psychologique dont ils pourraient bénéficier. Cela s'avère d'autant plus pertinent considérant la récence des lois en vigueur au Québec. Afin de maximiser la possibilité de cerner cette expérience en tenant compte des complexités et nuances qui peuvent y être associées, il apparaît souhaitable de s'y pencher dans une perspective qualitative.

Objectif de recherche

L'objectif de cette étude est d'explorer et de décrire, dans ses différents aspects, l'expérience de deuil des proches en contexte d'AMM au Québec. Cet objectif propose volontairement une formulation très générale, puisque l'étude s'inscrit dans un domaine où peu de données existent au Québec et puisque le but est de pouvoir documenter tout aspect du deuil en contexte d'AMM émergeant des participant.e.s sans tenter de diriger leurs réponses. L'étude s'inspire d'une posture phénoménologique visant à décrire une réalité à partir de l'expérience des personnes concernées, en tentant de demeurer le plus fidèle possible à cette expérience (Patton, 2015). À cette fin, un devis qualitatif exploratoire et descriptif sera utilisé. Considérant la visée exploratoire de cette étude, aucune hypothèse n'est formulée.

Méthode

Cette section présente la méthodologie utilisée dans le cadre de cette étude. Elle présente une description des participant.e.s ainsi que les informations au sujet du canevas d'entrevue et du déroulement de la collecte des données.

Participant.e.s

Au total, sept personnes ont participé à l'étude en prenant part à l'entrevue semi-structurée privilégiée pour la collecte de données. Au final, les données issues d'un entretien n'ont pas été retenues puisque l'expérience décrite ne semblait pas en être une d'AMM. En effet, bien que le soin offert ait été nommé comme étant l'AMM par l'équipe médicale selon la personne rencontrée, il semble que les procédures l'entourant diffèrent considérablement de celles qui définissent l'AMM et qui sont habituellement rapportées (p. ex., la demande ne semble pas avoir été faite par la personne malade et la période entre le soin d'AMM et le décès de la personne aura été de plusieurs heures). Afin de respecter les critères d'inclusion établis et présentés dans la description du déroulement de l'étude, cette entrevue a donc été exclue du corpus.

Les cas d'AMM étant relativement peu nombreux au Québec et donc potentiellement plus facilement reconnaissables, les informations détaillées de chaque participant.e ne sont pas présentées afin de préserver leur anonymat. L'échantillon est composé de trois femmes et trois hommes originaires du Québec qui sont âgés de 35 à 76 ans ($M = 56,33$; $ET = 17,10$) et qui proviennent de trois régions du Québec (Estrie, Montréal, Laurentides).

La moitié des participant.e.s est en couple (marié ou conjoint de fait) et les autres sont veufs. Trois participant.e.s sont retraités et trois occupent un emploi. Une personne a perdu un proche malade (PM) atteint d'un syndrome rare alors que les autres ont perdu un proche atteint de cancer. Concernant la nature de la relation avec le proche décédé, trois participant.e.s ont perdu un parent et trois participant.e.s ont perdu leur partenaire. La moitié des participant.e.s rapporte avoir assisté au décès de leur proche à l'hôpital (une personne sur l'unité des soins palliatifs, deux personnes sur d'autres unités) et l'autre moitié dit avoir assisté au décès de leur proche dans une maison de soins palliatifs (MSP). Pour trois personnes, la durée de la maladie de leur PM (temps écoulé entre l'annonce du diagnostic terminal et le décès du PM par AMM) a été plutôt courte (moins de trois mois) alors que pour deux personnes, elle a été plutôt longue (environ quatre et cinq ans). Pour une autre personne, la durée de la maladie du PM aura été moins de deux mois, mais était la rechute d'un épisode datant de cinq ans. Au moment de l'entrevue, les participant.e.s étaient endeuillés depuis 1,08 an à 3,5 ans ($M = 2,20$; $ET = 0,84$).

Procédure

Recrutement et déroulement

Par l'entremise du réseau de la chercheuse et de sa directrice, des professionnel.le.s susceptibles d'être en lien avec des participant.e.s potentiels ont été informés de l'étude par courriel et par les réseaux sociaux (voir Appendice C) et invités à la partager. La publicité de l'étude (voir Appendice D) a aussi été diffusée auprès de maisons de soins palliatifs, organismes communautaires dont le but est d'offrir des soins palliatifs aux

personnes en fin de vie et qui n'ont pas l'obligation d'offrir l'AMM (Gouvernement du Québec, 2016). Les participant.e.s ont été sélectionnés selon les critères suivants : 1) être âgé de 18 ans et plus; 2) avoir perdu un membre de la famille ou un ami proche dans le contexte d'AMM au Québec; 3) avoir été présent au moment du décès; 4) que cette perte ait eu lieu il y a au moins 12 mois. Nommé explicitement dans deux études (Swarte et al., 2003; Wagner et al., 2012), mais entendu implicitement dans la plupart, le critère de présence au moment du décès semble être un indicateur important de la proximité relationnelle entre la personne décédée et le proche endeuillé. Le critère d'être endeuillé depuis au moins 12 mois a été établi afin que les participant.e.s puissent avoir un certain recul pour parler de leur expérience et, sur le plan éthique, réduire la possibilité de les rencontrer dans une période éprouvante, considérant les bouleversements importants habituellement présents dans la première année de deuil (Bonanno & Kaltman, 2001) et lors du premier anniversaire du décès (Cook, 2001). Les personnes intéressées ont contacté la chercheuse, soit par courriel ou par téléphone. Ce premier contact a servi à vérifier leur admissibilité ainsi qu'à fixer une rencontre pour l'entrevue, le cas échéant. Les participant.e.s admissibles ont été sélectionnés selon leur ordre d'arrivée. Deux personnes s'étant montrées intéressées à participer n'auront finalement pas été rencontrées en raison d'éloignement géographique ou d'indisponibilité durant la période de la collecte. Une autre personne ayant reçu l'invitation a contacté la chercheuse pour l'informer qu'elle ne souhaitait pas participer à l'étude puisqu'elle ne se sentait pas suffisamment disponible affectivement. Il a été jugé qu'un nombre de six participant.e.s était suffisant puisque une certaine saturation empirique des données était déjà observée (Fortin & Gagnon, 2016) et

en s'appuyant sur les recommandations de Guest, Bunce et Johnson (2006) qui affirment que ce nombre d'entrevues suffit habituellement pour générer des thèmes significatifs et des interprétations pertinentes dans des devis semblables à celui-ci.

Collecte de données et canevas d'entrevue

La collecte de données a consisté en une entrevue individuelle semi-structurée qui s'est déroulée chez la personne, à l'exception d'une personne qui a préféré rencontrer la chercheuse à son bureau professionnel. Devant initialement s'étendre sur environ 90 minutes, les entrevues auront pour la plupart été plus longues, variant entre 87 et 152 minutes ($M = 119,17$; $ÉT = 25,01$). Le canevas d'entrevue élaboré pour cette étude est divisé en quatre sections (données sociodémographiques, contexte de la relation avec le proche malade et du décès, expérience de deuil et conclusion) qui comprennent des questions principales, dont l'ordre a été adapté en fonction des réponses du participant, ainsi que des questions de relance dans les trois dernières sections pour approfondir un thème lorsque cela était pertinent (voir Appendice E). Les questions de la troisième section portant sur l'expérience de deuil – objet principal de l'étude - ont été élaborées de manière à assurer la représentativité des thèmes apparus dans la documentation consultée concernant l'expérience de deuil en contexte d'euthanasie (manifestations de deuil, particularités de l'expérience de deuil dans ce contexte, réactions des proches), tout en étant formulées de manière ouverte afin de permettre aux participant.e.s de livrer librement leur expérience. Les entrevues ont été enregistrées de manière audio.

Considérations éthiques

Ce projet a reçu l'approbation du Comité d'éthique de la recherche - Lettres et sciences humaines de l'Université de Sherbrooke (voir Appendice F). Le formulaire d'information sur la recherche a été transmis aux participant.e.s quelques jours avant la rencontre, afin de leur laisser le temps d'en prendre connaissance, et a ensuite été abordé en début d'entrevue afin de répondre à leurs questions, de les informer de la possibilité de se retirer de l'étude à tout moment et d'obtenir leur consentement écrit (voir Appendice G). Compte tenu de la sensibilité du sujet abordé dans l'entrevue, des références de service d'aide ont été offertes au participant.e.s et ils ont été informés de la possibilité de refuser de répondre aux questions qui les rendraient inconfortables. Bien qu'informés que de partager leur expérience n'avait pas de but thérapeutique et pourrait soulever des affects difficiles, l'ensemble des participant.e.s a dit avoir apprécié pouvoir partager leur expérience et plusieurs ont dit que prendre part à cette entrevue aura été bénéfique pour eux. Les enregistrements des entrevues ont été identifiés à l'aide d'un code pour préserver l'anonymat des participant.e.s et les données récoltées ont été conservées sur un disque dur externe encrypté et sécurisé par un mot de passe. Les données récoltées, une fois transcrites en verbatim ne contenant aucune information identificatoire, ont été analysées sur la plate-forme web Dedoose où elles étaient protégées par mot de passe et encryptage. Seules la chercheuse et sa directrice ont eu accès aux données. Enfin, dans le but de préserver l'anonymat des participant.e.s dans la rédaction de ce mémoire doctoral, la présentation de données personnelles concernant les participant.e.s et leur PM sont minimisées.

Résultats

Analyse des données

Les données récoltées lors des entrevues ont été transcrites en verbatim et ont fait l'objet d'une analyse thématique, selon une approche inductive, à l'aide de la plateforme Dedoose. Cette méthode d'analyse apparaissait adaptée à l'objectif du projet qui est d'explorer et de décrire, en maintenant un faible niveau d'inférence (paradigme compréhensif), l'expérience de deuil des proches en contexte d'AMM (Paillé & Mucchielli, 2016). L'analyse a été réalisée en divisant d'abord le corpus en unités de sens, lesquelles ont été désignées par des thèmes et sous-thèmes, ensuite regroupés en regroupements thématiques puis en rubriques et, finalement, en axes. L'approche de thématisation en continu a été privilégiée afin de favoriser une analyse plus complète et précise des données (Paillé & Mucchielli, 2016). Ainsi, l'arbre thématique, qui représente la synthèse de l'analyse, a été élaboré de façon progressive tout au long de la démarche et n'a été complété qu'à la fin de l'analyse (Paillé & Mucchielli, 2016). Afin de favoriser la validité de l'analyse, la chercheuse a tenu un journal de bord détaillant ses observations, hypothèses et décisions (technique de *memoing*; Birks, Chapman, & Francis, 2008), afin de demeurer attentive à sa sensibilité théorique et expérientielle et ainsi favoriser le maintien d'une posture scientifique durant la démarche (Paillé & Mucchielli, 2016). De plus, plusieurs portions du corpus et de l'analyse ont été présentées et discutées de manière approfondie avec la directrice de recherche, à plusieurs reprises durant le processus, afin d'obtenir un avis extérieur dans le but de réduire les effets potentiels des biais de la chercheuse et de favoriser la validité de l'analyse. Les différents stades d'élaboration de

l'arbre thématique ont aussi été réalisés en collaboration avec la directrice de recherche. Ce travail aura permis d'atteindre un « consensus intersubjectif » (Miles & Huberman, 2003), c'est-à-dire un accord entre les personnes qui prennent part à l'analyse.

Présentation des résultats

Avant de présenter les résultats, il importe de mentionner que, bien que le thème central du canevas d'entrevue était l'expérience de deuil, les participant.e.s ont parlé plus naturellement et plus en détail de leur expérience du processus de l'AMM que de leur expérience de deuil proprement dite. Cette dernière apparaissait indissociable des différentes étapes du processus d'AMM et les participant.e.s ont semblé être plus marqués par ce dernier et en avoir plus à dire à ce propos. Ce constat, qui fera ultérieurement l'objet d'éléments de discussion, a teinté l'analyse et transparaît dans l'arborisation finale.

Les contenus recueillis et analysés ont été organisés en deux axes. Le premier décrit les étapes et les particularités marquantes du processus d'AMM pour les participant.e.s ainsi que leur expérience de deuil associée. Il a été structuré chronologiquement puisque les participant.e.s ont naturellement eu tendance à rapporter et à structurer le récit de leur expérience de cette façon. Le deuxième axe présente quant à lui des éléments perçus par les participant.e.s comme susceptibles d'influencer la nature ou la qualité de l'expérience de deuil dans le contexte de l'AMM. Les figures 1 (Axe 1) et 2 (Axe 2) présentent l'ensemble des rubriques, regroupements thématiques et thèmes issus de l'analyse. Les sous-thèmes sont rapportés au fil du texte. La synthèse complète des résultats (incluant les

sous-thèmes) peut être consultée dans le tableau qui inclut l'ensemble de l'arbre thématique (voir Appendice H). Des extraits verbatim – ayant subi des corrections mineures sur le plan de la langue afin d'en faciliter la lecture sans déformer le sens des propos – sont présentés dans le texte pour illustrer certaines expériences rapportées.

Axe 1 : Processus d'AMM et expérience de deuil associée

Ce premier axe décrit le processus d'AMM tel que vécu par les participant.e.s ainsi que divers aspects de leur expérience de deuil associée aux particularités et étapes de ce processus. Cet axe a été organisé en quatre rubriques qui représentent les grandes étapes du processus dégagées de l'analyse : 1) l'expérience de l'annonce de la mort par AMM à venir; 2) la préparation au décès; 3) la procédure de l'AMM et la perte; 4) et le vécu post-décès (voir Figure 1).

Expérience de l'annonce de la mort par AMM à venir. Cette première rubrique concerne l'expérience se rapportant au moment où le PM annonce sa décision d'avoir recours à l'AMM. Dans certains cas, cette décision est survenue très rapidement après l'annonce du diagnostic terminal du PM, contrairement à d'autres cas dans lesquels cette décision est arrivée plusieurs années après l'annonce d'un diagnostic terminal.

Réactions à l'annonce de la décision d'avoir recours à l'AMM. Les participant.e.s ont rapporté différentes réactions à cette annonce, organisées en trois thèmes. D'abord, l'ensemble des participant.e.s a dit *accepter la décision* (premier thème). Certaines

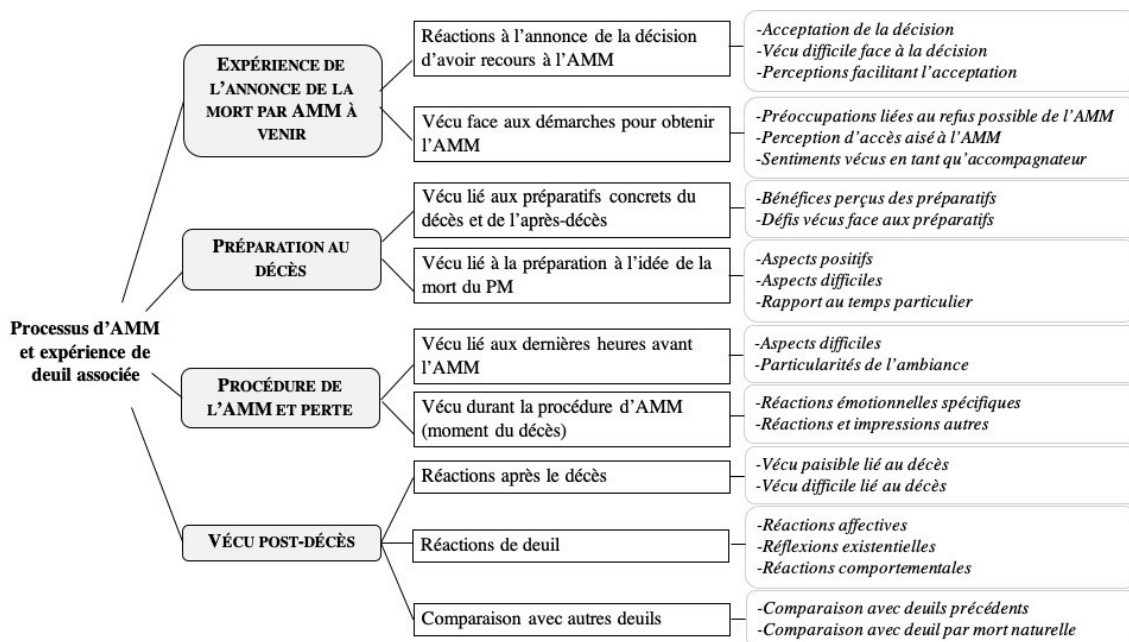


Figure 1. Processus d'AMM et expérience de deuil associée (Axe 1).

personnes rapportent à cet effet que cette annonce a été moins difficile que celle du diagnostic terminal. Cette acceptation se traduit par un respect éprouvé face à la décision puisque c'était la volonté du PM (sous-thème), voire par le sentiment que cette décision est très personnelle et qu'elle revenait donc entièrement au PM (sous-thème), comme l'illustrent ces propos : « C'était sa décision. Moi je ne pouvais pas décider pour elle, je l'accompagne. C'était sa décision à elle où elle voulait aller. C'est sa vie à elle, pas moi. (P3) ». Plusieurs personnes ont expliqué avoir le sentiment qu'elles n'avaient pas à intervenir dans cette décision, que leur rôle était seulement d'accompagner leur PM dans sa volonté et s'être abstenues de partager leurs inquiétudes ou hésitations. L'acceptation se traduisait également dans plusieurs cas par de l'aide au PM pour obtenir l'AMM (sous-thème).

Malgré l'acceptation de la décision de leur PM d'avoir recours à l'AMM, certaines personnes ont rapporté avoir *vécu difficilement l'annonce de celle-ci* (deuxième thème). Une personne a rapporté avoir eu l'impression qu'on lui annonçait la mort de son PM au moment de l'annonce de la décision (sous-thème) et avoir vécu de la peine à ce moment. Une personne a aussi dit que l'annonce de cette décision a été surprenante, comme « une petite claque en pleine face (P2) », puisqu'elle lui aurait fait réaliser que l'état de son PM en était désormais au stade terminal (sous-thème). Par ailleurs, dans des cas où le PM était malade depuis peu, la décision pouvait paraître rapide et laisser peu de temps pour se faire à l'idée (sous-thème). Certaines personnes ont dit avoir trouvé difficile que leur PM ne veuille pas poursuivre de traitements qui auraient pu prolonger leur vie pour un certain temps (sous-thème), l'une s'étant même imaginé essayer de le faire changer d'idée :

Et aussi l'idée de [...] persévérance : « ben non papa, voyons donc, tu vas être capable et je vais t'aider et je vais être là tous les jours, je m'en fous je vais arrêter ma job, voyons, *let's go* ». *Let's go* [rires], y'avait pas de *let's go* là-dedans! Mais sur le moment, c'était ça. (P2)

Les participant.e.s ont évoqué certaines *perceptions qui ont facilité l'acceptation de la décision du PM d'avoir recours à l'AMM* (troisième thème). Pour certaines personnes, l'AMM semblait cohérente avec les volontés antérieurement connues du PM (sous-thème) et apparaissait comme la prochaine étape naturelle considérant l'état de santé du PM qui se dégradait (sous-thème). Plusieurs personnes ont aussi expliqué acquiescer à l'idée que l'AMM était devenue « la meilleure solution (P3) » pour leur PM (sous-thème), ou encore « la seule façon de s'en sortir (P5) », puisque sa mort était devenue certaine, que ses souffrances devenaient très importantes et difficiles à soulager, et que leur PM craignait de perdre son intégrité physique ou psychologique. Enfin, la majorité des participant.e.s a

rapporté avoir déjà une opinion personnelle favorable à l'AMM (sous-thème) et apprécier que ce soin soit légalisé au Québec.

1.1.2 Vécu face aux démarches pour obtenir l'AMM. Une fois la décision du PM prise, les démarches pour obtenir l'AMM s'enclenchent. Le vécu exprimé par les participant.e.s à cette étape est décliné en trois thèmes. D'une part, les participant.e.s ont parlé de leurs *préoccupations liées au refus possible de l'AMM* (premier thème). Certaines personnes ont rapporté craindre que leur PM ne réponde pas aux critères d'admissibilité (sous-thème) en raison de sa difficulté à bien exprimer sa souffrance ou de la dégradation de son état cognitif qui ne lui permette plus de consentir. La crainte qu'un refus de l'AMM aurait pu rendre la fin de vie du PM plus difficile (sous-thème) a été évoquée :

Parce qu'elle aurait été fâchée et ça ne me tentait pas de vivre la fin de sa vie comme ça. Donc j'ai pas été inquiète tant que ça, mais je l'ai eu la pensée : mon dieu, s'il fallait qu'ils disent non. [...] Et ça n'aurait pas été cool pour elle ou pour nous de vivre des derniers moments comme ça. (P4)

D'autre part, certains participant.e.s ont plutôt rapporté avoir l'impression que *l'accès à l'AMM était aisé* et peu stressant (deuxième thème) puisque le soin avait été proposé par l'équipe médicale (sous-thème) puisqu'elle « évaluait que la personne était rendue là (P3) » ou encore parce que le PM serait décédé naturellement sous peu (sous-thème). Certaines personnes ont aussi parlé de leurs *sentiments vécus en tant qu'accompagnateur de leur PM* dans ces démarches (troisième thème). Celles-ci ont expliqué avoir l'impression que le processus était complexe et exigeant pour leur PM (sous-thème) puisqu'il se mettait beaucoup de pression pour obtenir l'AMM et que certains aspects de l'évaluation pouvaient être difficiles à comprendre. Certaines personnes ont elles-mêmes

vécu ces démarches comme étant éprouvantes et stressantes et ont mentionné que s'impliquer dans celles-ci (sous-thème), en travaillant à comprendre la condition du PM et les étapes du processus pour l'assister, aurait été aidant face à ce vécu : « [...] peut-être que ça été difficile, mais ça été aidant aussi. [...] moi ce qui m'a aidée ça été d'être dans l'action, de comprendre, de savoir ce qui se passait. Ça m'a aidée à accepter les étapes. (P2) ». Enfin, certaines personnes ont rapporté un malaise important lié aux vérifications par l'équipe médicale que le PM ne subissait pas de pression (sous-thème) de la part de la famille à recourir à l'AMM (p. ex., être suspecté d'influencer son PM alors que ce n'est pas le cas). Malgré la pertinence de ces vérifications, l'importance de s'y prendre avec plus de considération pour la famille a été soulevée.

1.2 Préparation au décès. Cette deuxième rubrique concerne la possibilité de pouvoir se préparer au décès du PM, particularité importante de la mort par AMM. Puisque la mort à venir est désormais certaine et fixée à une date et heure précises, il devient possible pour les proches de s'affairer aux préparatifs concrets relatifs au décès (p. ex., planifier le moment du décès) et à l'après-décès du PM (p. ex., succession, funérailles) ainsi que de se préparer à l'idée de la mort. Tous les participant.e.s ont rapporté que la possibilité de se préparer représente un avantage au regard du processus et du deuil.

1.2.1 Vécu lié aux préparatifs concrets du décès et de l'après-décès. Il importe de mentionner que pour certaines personnes, les préparatifs concrets auront pris beaucoup d'espace dans le processus de l'AMM, contrairement à d'autres pour qui ils en auront pris

relativement peu. Cette différence semble s'expliquer, entre autres, par la durée de la maladie du PM : les participant.e.s pour qui le PM était malade depuis longtemps semblent avoir eu le temps de faire ces préparatifs plus graduellement, contrairement aux participant.e.s pour qui le PM était malade depuis peu qui semblent avoir eu à les faire plus rapidement. Dans un premier temps, les participant.e.s ont parlé des *bénéfices perçus de ces préparatifs* (premier thème). Il a été rapporté que les préparatifs permettent de passer du temps avec leur PM (sous-thème), aident à répondre au besoin de se sentir utile auprès du PM (sous-thème), aident à se préparer au décès et à faire le deuil (sous-thème) et soulagent de la lourdeur d'avoir à faire ces préparatifs après le décès (sous-thème). Plusieurs personnes ont dit que les préparatifs les ont aidées à se tenir occupées et à tolérer le moment présent (sous-thème). Les propos de cette personne illustrent cette idée :

Ça remplissait l'espace et ça nous mettait un point focal qui était autre chose que « elle va mourir tantôt ». [...] Je me suis demandée par après, on aurait-tu pu faire autrement et être juste dans le moment présent, mais c'était pas très supportable. On en parlait un peu, mais d'être juste là-dedans c'est angoissant. Donc je dirais que c'était une bonne chose qu'on se soit tenu occupé. (P1)

Dans un deuxième temps, des *défis face à ces préparatifs* (deuxième thème) ont également été évoqués. Par exemple, les démarches pour les funérailles et la mise en ordre des affaires du PM peuvent prendre beaucoup d'espace dans la fin de vie (sous-thème), ce qui laisse peu de place aux émotions présentes : « [...] j'aurais aimé ça avoir plus d'espace pour pleurer et vivre ce qui se passait et en même temps [...] j'étais vraiment happée par l'action. (P1) ». Une difficulté à devoir être pragmatique (sous-thème) peu de temps après l'annonce de la décision du PM a aussi été évoquée, comme l'explique cette personne :

Mon père est tout de suite parti sur son testament [...] Mais j'étais pas là-dedans! Je m'en foutais! J'avais le goût de lui parler de comment il se sent et de pourquoi il a pris cette décision-là et que je comprends. (P2)

1.2.2 Vécu lié à la préparation à l'idée de la mort du PM. Alors que les résultats qui précèdent réfèrent à la préparation concrète au décès, ceux qui suivent, déclinés en trois thèmes, concernent la préparation psychologique à l'idée de la mort du PM. Pour certaines personnes, cette préparation s'est amorcée avec le diagnostic terminal plusieurs mois ou années avant l'AMM. Pour d'autres, elle s'est plutôt amorcée peu de temps avant l'AMM.

D'abord, les participant.e.s ont parlé d'*aspects positifs* de leur vécu à cet égard (premier thème). Cinq personnes ont insisté sur leur satisfaction de pouvoir prendre le temps de soigner la relation avec leur PM et de faire leurs adieux (sous-thème) pendant qu'il était encore apte à les entendre (p. ex., revenir sur des conflits ou parler des choses positives dans la relation). Dans le même ordre d'idées, plusieurs ont expliqué ressentir un grand besoin de profiter de la présence de leur PM avant son décès et que pouvoir répondre à ce besoin aurait été très satisfaisant (sous-thème), comme l'illustrent ces propos :

Et moi je voulais aller passer le plus de temps possible avec lui. [...] En fait, on profitait, je pense que c'est ça que [ma fratrie] et moi on a fait, on en a profité le plus possible pour être ensemble et dire ce qu'on avait envie de dire. (P2)

Enfin, la moitié des participant.e.s a rapporté avoir eu le sentiment d'être plutôt prêt au décès de leur PM (sous-thème) puisque le cheminement dans la maladie leur aurait permis de se préparer graduellement à l'idée du décès. Ces personnes rapportaient aussi avoir le sentiment clair que leur PM avait mené son combat contre la maladie jusqu'au bout.

Dans un deuxième temps, les participant.e.s ont rapporté des *aspects difficiles* de leur vécu (deuxième thème). Contrairement aux personnes qui disaient se sentir prêtes au décès de leur PM, l'autre moitié a plutôt rapporté avoir eu de la difficulté à se préparer à l'idée de la mort à venir. Pour certaines personnes, ce sentiment de ne pas être prêtes et de désespoir (sous-thème) était relié à la difficulté de croire que leur PM ne pourrait pas récupérer puisque son état demeurait, en apparence, plutôt bien :

[...] tu sais qu'elle va mourir, c'est comme s'il y a quelque chose qui veut pas passer. [...] Donc, il n'y a pas de préparation en fait à ça, je trouve. Parce que c'est pas regarder quelqu'un d'agonisant que tu as hâte d'être libéré de voir cette souffrance-là. Tu parles avec la personne, elle rit avec toi, elle te dit qu'elle t'aime. Dans ton esprit, elle est correcte et saine à ce moment-là. (P1)

Pour une personne, cette difficulté à se préparer au décès en raison de l'état de santé de son PM a semblé particulièrement prenante dans son expérience :

Personne n'aurait pu deviner qu'elle était malade et allait mourir dans quelques jours. C'est ça qui était dur. Je disais à mon chum : ça se peut pas, ça se peut juste pas. Encore là, je t'en parle et on dirait que ça ne se peut pas. (P4)

Une autre personne a expliqué avoir eu de la difficulté à se préparer au décès par AMM et s'être sentie désespérée puisqu'il s'agissait d'une expérience particulière et nouvelle :

[...] il y a quelque chose de désespérant quand on n'a pas de repères et qu'on souffre et qu'on a de la peine, [...] comme la première fois que tu as un deuil ou une peine d'amour, et tu te dis : « ah j'ai mal et je ne sais pas quoi faire avec ça ». Il y avait ça là-dedans. Qu'est-ce qu'on fait quand il faut accompagner notre père quand il décide qu'il va mourir et qu'il faut accepter sa décision? (P2)

Il a aussi été question d'une tension ressentie entre vouloir plus de temps avec le PM, mais ne pas vouloir qu'il souffre plus longtemps (sous-thème), comme l'illustrent ces propos :
« Par compassion naturelle, tu veux que ça arrête vite. D'un autre côté, tu ne veux pas que

ça arrête vite, parce que tu ne veux pas perdre ton père vite. (P2) ». Enfin, certains propos évoquent la difficulté à respecter le besoin de solitude du PM (sous-thème) :

Elle avait encore besoin de ses moments toute seule pour se préparer à ça aussi [...], d'apprivoiser la mort qui s'en vient. Mais moi j'arrêtais pas de lui dire : « moi je serais tout le temps avec toi ». [...] C'est ça qui était difficile aussi. (P4)

Troisièmement, certaines personnes ont expliqué avoir trouvé que le *rapport au temps était particulier* dans le processus de préparation à l'idée de la mort de leur PM (troisième thème). Plusieurs ont rapporté l'impression d'avoir eu « un chronomètre au-dessus de la tête (P1) » (sous-thème), comme une conscience saillante du temps qui passe et qui est compté avant le décès. Certaines personnes ont aussi évoqué l'écart important entre eux et leur PM à propos de la perception du temps (sous-thème) – le PM aurait eu tendance à trouver le temps long alors qu'eux trouvaient que le temps passait rapidement - ce qui aurait parfois été difficile à vivre et qui serait devenu plus facile une fois mieux compris :

[...] l'aspect de la conscience qu'on vit pas dans le même espace-temps [...] ça c'est une chose difficile parce que tu le sais pas au début. [...] tu te dis : « voyons, il arrête pas de dire que c'est long. Il s'ennuie avec nous? Il a pas conscience de ce qu'on vit? ». [...] Mais ça c'est quelque chose que quand on en a pris conscience et on l'a nommé : « il trouve ça long, mais moi je trouve ça vite ». Quand on a nommé ça, ça a aidé à accepter et à accompagner mon père. (P2)

1.3 Procédure de l'AMM et perte. Cette troisième rubrique concerne l'expérience des participant.e.s au moment de la procédure de l'AMM et dans les dernières heures qui l'ont précédée. Le vécu des participant.e.s à ce moment du processus a été organisé en deux regroupements thématiques, soit le vécu lié aux dernières heures avant l'AMM et le vécu durant la procédure de l'AMM, qui semblaient distincts selon les participant.e.s.

1.3.1 Vécu lié aux dernières heures avant l'AMM. La mort en contexte d'AMM a pour effet que les participant.e.s aient été conscients, durant les dernières heures avant le décès, que celles-ci étaient véritablement les dernières. La plupart des participant.e.s ont d'ailleurs rapporté que ces dernières heures ont été marquantes et particulières. Certains propos des participant.e.s se rapportent à des *aspects difficiles* de leur vécu à ce moment (premier thème). Plusieurs personnes ont insisté sur leur sentiment qu'il était étrange et anormal d'avoir un rendez-vous pour la mort de leur PM (sous-thème) ainsi que d'avoir eu à choisir une date précédemment, comme l'illustrent les propos de cette personne :

C'est tellement *weird*. C'est tellement improbable d'avoir un rendez-vous pour la mort de ton père. C'est ce jour-là, cette heure-là, ça va se passer comme ça. [...] On sentait que c'était anormal. [...] Tu parles à tes amis qui te demandent ce que tu fais ce jour-là et tu réponds : « je ne peux pas ce jour-là parce que je vais assister mon père à mourir ». C'était très difficile à dire. C'était comme si on était un peu anormal! Comme dans un rêve ou un cauchemar. (P2)

La grande difficulté à tolérer la conscience de la mort imminente du PM (sous-thème) a été évoquée par plusieurs personnes. Ces propos représentent cette conscience particulière dont plusieurs ont parlé : « Le matin tu te dis : bon ben c'est ça que je m'en vais faire, je m'en vais regarder ma mère mourir aujourd'hui, c'est ça que je vais faire à 3h (P1) ». Tolérer le moment présent et le fait que l'heure du décès approche peut être très difficile, comme en témoigne le vécu de cette personne : « La journée où ça s'est passé, elle [intervenante] me disait qu'ils avaient gardé un œil sur moi parce que j'avais l'air sous tension. Je m'étais levé un moment donné pour leur demander de me donner une pilule pour me calmer [...] (P5) ». Un sentiment d'irréalité, cette fois devant le bon niveau de fonctionnement de leur PM tout juste avant sa mort (sous-thème), difficile à concilier avec sa mort imminente, a aussi été rapporté, tel que l'illustrent ces propos :

[...] on est allé déjeuner. Elle mangeait plus que moi. Et tout le long je me disais : ça se peut pas, on n'est pas rendu assez loin. Tu veux pas la voir souffrir, mais en même temps tu veux un signe qui fait qu'au moins tu sais qu'elle va mourir et qu'elle a pas le choix. Mais là il n'y en avait pas, elle allait super bien. (P4)

Enfin, les participant.e.s ont parlé des *particularités de l'ambiance* (deuxième thème) dans les dernières heures avant l'AMM. Pour plusieurs, les derniers moments ont été consacrés à faire leurs adieux au PM dans le cadre d'une « cérémonie » de fin de vie (sous-thème). Par ailleurs, plusieurs personnes ont dit se souvenir que l'ambiance était demeurée plutôt légère et positive (sous-thème) malgré la mort imminente et la présence de certains moments plus émouvants, comme l'explique cette personne : « Elle avait demandé un [dessert], donc on avait amené ça. [...] On parlait, on faisait des blagues, toutes sortes de niaiseries et un moment donné, il y a eu des bouts plus sérieux où elle a dit ses adieux. (P1) ».

1.3.2 Vécu durant la procédure de l'AMM. Ce regroupement thématique réfère au vécu et différentes réactions des participant.e.s au moment de la procédure de l'AMM. Certaines personnes ont rapporté des *réactions émotionnelles spécifiques* (premier thème), dont des réactions liées à la tristesse (sous-thème; p. ex., avoir pleuré durant la procédure et au moment du décès) ainsi que des réactions dans le registre de la peur et de l'anxiété (sous-thème; p. ex., peur que le PM puisse changer d'idée ainsi qu'un sentiment de fébrilité devant cette expérience inconnue). En lien avec cette dernière idée, une personne a raconté avoir trouvé difficile et apeurant de sentir la peur chez son PM à ce moment :

C'est le bout qui est un peu plus dur, ça dure 30 secondes, c'est le bout où elle a eu peur. Souvent quand tu meurs, tu es déjà plus là vraiment [...]. Alors que là elle est là, elle te regarde et elle a la chienne [...] Ça c'est particulier. (P1)

Les participant.e.s ont aussi rapporté d'*autres réactions et impressions* (deuxième thème) au moment de la procédure. L'impression de vivre un moment très intensément chargé (sous-thème) a été exprimée, comme le décrivent les propos de cette personne :

C'est vraiment intense. Le bout avant qu'ils commencent et qu'on part la chanson et on se dit ok c'est là. Ça c'est quand même assez intense, même si c'est fait dans la paix et que c'est ça qu'elle veut, c'est vraiment chargé. On a 5 secondes pour se dire adieu et qu'on s'aime [...]. (P1)

Une personne a d'ailleurs rapporté avoir eu l'impression de ne pas être complètement présente durant la procédure (sous-thème) et en avoir gardé peu de souvenirs :

Moi là-dedans, bof, je devais être sur un coussin d'air [...] Pour être bien honnête, je devais être dans les vapeurs parce que...[...] Non, le 15-20 minutes où le médecin faisait la procédure, demande-moi pas ce qui s'est passé. (P5)

Enfin, certaines personnes ont exprimé avoir eu de la difficulté à ressentir et composer avec des aspects conflictuels durant la procédure (sous-thème). Une personne a expliqué avoir eu la pensée de s'opposer au moment de l'injection, bien qu'elle était consciente de devoir laisser partir son PM : « [...] tu le sais qu'il te reste 10 secondes...tu as quand même la pensée, tu t'imagines dire « non » [...] (P4) ». Dans le même ordre d'idées, une tension entre devoir laisser partir son PM, mais ne pas vouloir le perdre a été rapportée.

1.4 Vécu post-décès. Cette quatrième rubrique concerne les réactions des participant.e.s au décès ainsi que leur vécu de deuil qui a suivi. Leur vécu à ce moment du processus a été organisé en trois regroupements thématiques, soit les réactions après le décès, les réactions de deuil et la comparaison avec d'autres deuils.

1.4.1 Réactions après le décès. Les participant.e.s ont exprimé différentes réactions apparues au moment juste après le décès. En ce qui concerne des *réactions paisibles* liées au décès (premier thème), plusieurs personnes ont mentionné la perception que le décès a été paisible (sous-thème), s'est fait rapidement, dans le calme et que cela leur a semblé similaire à mourir naturellement dans son sommeil. Plusieurs personnes ont d'ailleurs mentionné avoir vécu l'expérience positivement et qu'elles ne voudraient rien changer au processus et au déroulement. Aussi, certaines personnes ont expliqué que l'AMM leur aurait permis de conserver une belle image du PM au moment de sa mort (sous-thème) : leur PM semblait bien, paisible et souriant, ce qui aurait été un grand cadeau, comme l'illustrent les propos de cette personne : « [...] le beau sourire, les yeux brillants! Ça, c'est gravé dans mon cerveau. (P5) ». Enfin, certains propos réfèrent au fait d'avoir vécu un sentiment de soulagement après le décès (sous-thème), comme une « délivrance (P3) », relié au fait que le PM ne souffrait enfin plus et avait eu une belle finalité.

Par ailleurs, les participant.e.s ont aussi fait état d'un *vécu plus difficile* par rapport au décès (deuxième thème). Certaines personnes ont expliqué avoir vécu le décès comme soudain et donc difficile à réaliser (sous-thème), puisque le décès serait « comme une lumière, c'est *on/off* (P4) », c'est-à-dire de voir son PM être bien, entièrement présent et conscient à un moment, puis ne plus être là la minute suivante. Une personne a aussi rapporté avoir vécu un sentiment de panique et de remise en question (sous-thème) après le décès, mais qui se serait rapidement estompé par la suite :

Après je me suis assise sur une chaise dans le corridor et je pleurais pas, j'étais juste comme en panique. [...] Ma première réaction c'était : c'est-tu correct ce qu'on vient de faire? Sans le consentement, c'est un meurtre ça! (P4)

Un sentiment de profonde solitude (sous-thème) juste après le décès a aussi été rapporté : « On dirait que le temps arrête et que tu ne vois plus personne, tu es toute seule au monde. [...] J'étais toute seule et on dirait que j'allais être toute seule à vivre tout ça. (P4) ». Enfin, certains propos évoquent un envahissement d'émotions après le décès, celles-ci ayant été refoulées durant le processus dans une volonté d'être pleinement présent pour son PM (sous-thème) : « Je savais qu'à telle heure P allait plus être là. Donc elle n'aurait pas affaire à ma turbulence. Avant, j'étais d'un calme. Ma turbulence, P est partie et ç'a été là. » (P5).

1.4.2 Réactions de deuil. Les réactions de deuil des participant.e.s présentes au-delà des heures suivant le décès ont été organisées en trois thèmes. Sur le plan des *réactions affectives* (premier thème), des affects paisibles et des affects plus difficiles ont été rapportés. Plusieurs personnes ont parlé d'un sentiment de tristesse, de manque, d'ennui (sous-thème) et ont aussi précisé que ce sentiment n'était toutefois pas souffrant, comme l'exprime cette personne : « C'est de l'ennui mon deuil. C'est que j'aurais envie de lui parler, il me manque. [...] j'ai de la peine, mais je ne souffre pas. (P2) ». Les propos de cette personne expriment aussi pourquoi, selon elle, le contexte de l'AMM a fait en sorte que son deuil implique de la tristesse, mais pas de douleur profonde :

C'est triste parce que tu vis une perte, mais toutes les autres affaires, les regrets, les remords, les questions que tu te poses après, tu n'as plus rien à penser. Donc tu vis seulement la perte, l'absence de la personne. (P4)

À l'inverse, certains propos réfèrent à une souffrance (sous-thème) et un vécu difficile dans les premiers mois de deuil. Une personne rapporte d'ailleurs avoir été surprise par l'ampleur et la durée de ses réactions de deuil (sous-thème) puisqu'elle croyait que son deuil était fait avant le décès. Par ailleurs, certaines personnes ont évoqué avoir ressenti de la colère (sous-thème) face à l'intensité de la fin de vie et de la culpabilité (sous-thème) liée à l'impression d'oublier le PM au fil du temps. Le fait d'être perturbé en repensant au moment du décès (sous-thème) a aussi été évoqué, comme en témoignent les propos de cette personne qui précise que cela n'aurait pas été problématique dans son deuil : « Je n'ai pas fait de cauchemars, mais quand je le revisite c'est pas *cool*. [...] Je ne pense pas que je vais être bien avec ça, cette émotion-là de la fin. Quand je le raconte, ça me perturbe beaucoup. (P1) ». Certaines personnes ont rapporté s'être senties seules (sous-thème) dans leur deuil et avoir trouvé difficile que les gens autour d'elles ne comprennent pas nécessairement que la peine se poursuivait malgré le passage du temps. Enfin, en termes d'affects plus paisibles, la majorité des participant.e.s a parlé de reconnaissance (sous-thème) envers le proche décédé (p. ex., reconnaissant de sa vie avec cette personne) et envers l'expérience (p. ex, reconnaissance d'avoir pu vivre la mort de son PM dans ce contexte). Plusieurs ont aussi expliqué avoir le sentiment de vivre un deuil normal (sous-thème) et ont rapporté un sentiment de sérénité (sous-thème) relié au fait qu'il ne reste pas de regrets ou de questions et que le deuil s'était déjà amorcé avant le décès.

Par ailleurs, plusieurs personnes ont parlé de *réflexions existentielles* (deuxième thème) qui ont été présentes dans leur deuil. Certaines personnes ont rapporté avoir vécu des

préoccupations par rapport à leur propre santé dans les mois suivant le décès (sous-thème; p. ex., crainte d'avoir une maladie comme son PM). Certaines personnes ont aussi expliqué que leur deuil a suscité des réflexions et inquiétudes à propos de la mort (sous-thème), tant la leur (p. ex., conscience que sa mort pourrait venir plus tôt que souhaité) que celle d'autres proches. Les propos de cette personne évoquent d'ailleurs la crainte que d'autres proches vivent des décès moins paisibles (sous-thème) :

Je suis contente et à chaque fois je dis merci la vie que j'aie vécu ça comme ça. [...] D'un côté ça me reconforte par rapport à ma mère, d'un autre côté ça me fait « paranoïer » par rapport au reste de ma famille. Tu te dis que tu ne peux pas avoir des belles morts de même pour tout le monde dans ta famille. (P4)

Plusieurs personnes ont aussi exprimé que leur deuil a suscité des réflexions par rapport à leurs choix de vie (sous-thème), ce qui aura mené à des ajustements afin de s'investir dans des choses importantes et sensées pour elles, comme l'explique cette personne : « Moi j'utilise le deuil comme un moteur. Si je pense que je vais mourir à 54, qu'est-ce que je ferais de différent aujourd'hui pour dire que j'ai été satisfaite de ce que j'ai fait. (P1) ».

Enfin, sur le plan des *réactions comportementales* (troisième thème), plusieurs personnes ont dit s'être mises en action (sous-thème) et s'être tenues occupées de différentes manières, ce qui aurait été un moyen de ne pas « ruminer pendant des lunes (P6) » et de cheminer dans leur deuil. Certaines personnes, se disant pragmatiques, ont dit avoir choisi de passer à autre chose rapidement et se tourner vers le positif (sous-thème).

1.4.3 Comparaison avec autres deuils. Les participant.e.s ont comparé leur deuil dans le contexte d'AMM avec d'autres deuils. En comparaison à des *deuils précédents* (premier

thème), certaines personnes ont dit que leurs réactions de deuil dans ce contexte étaient similaires (sous-thème) et que les différences perçues étaient surtout liées à la nature du lien avec la personne décédée (sous-thème). L'impression que le deuil par suicide est plus difficile à vivre qu'un deuil par AMM (sous-thème), puisqu'il ne permettrait pas de se préparer et laisserait plus de questions sans réponse, a aussi été rapportée. Les propos de cette personne illustrent cette différence :

Tout le reste, les questionnements tellement choquants à vivre, j'en ai vécu quand une de mes meilleures amies s'est enlevée la vie. C'est dur ça, je te dirais que c'est beaucoup plus difficile à vivre que l'AMM où tu étais là, que la personne n'a pas souffert et qu'elle avait un sourire dans le visage, avec des personnes extraordinaires comme équipe traitante. (P4)

En ce qui concerne la *comparaison avec un deuil par mort naturelle* (deuxième thème), il a été rapporté que l'AMM permet davantage d'avoir le temps de se préparer (sous-thème) – bien que pour certaines personnes ce temps fut bref – et favorise davantage l'absence de regrets face à des non-dits (sous-thème) puisque le PM a été disposé à parler avant son décès, ce qui ne serait pas toujours possible dans une mort naturelle ou soudaine. Plusieurs personnes ont nommé que ces aspects auraient facilité leur deuil. Il a aussi été rapporté que, contrairement à une mort naturelle où l'état de la personne tend habituellement à se dégrader graduellement jusqu'à sa mort, l'AMM permet davantage de ne pas voir le PM souffrir (sous-thème) et de préserver une belle image du PM, ce qui serait facilitant dans le deuil. Certaines personnes ont toutefois rapporté que l'AMM rend le décès plus soudain (sous-thème) que dans une mort naturelle :

[...] dans l'espace de deux minutes, avec une injection, elle n'est plus là. Et encore là, j'ai de la misère à mettre les mots là-dessus [...] et c'est pas juste je la veille, je la veille, je suis là et ça dégrade. Non, paf, 2 minutes. (P4)

Axe 2 : Éléments perçus comme influençant le deuil par AMM

Ce deuxième axe décrit les éléments perçus par les participant.e.s comme influençant le deuil en contexte d'AMM. Il comprend quatre rubriques : 1) le contexte de fin de vie; 2) les attitudes et actions liées à l'adaptation à la perte; 3) la possibilité de parler de son deuil 4) et les relations avec l'entourage et le milieu médical (voir Figure 2).

2.1 Contexte de fin de vie. Certaines personnes ont parlé d'éléments par rapport au contexte de fin de vie du PM qui ont eu une influence sur leur expérience de l'AMM et de deuil. D'une part, l'*attitude du PM en fin de vie* (premier thème) semble être un élément important. Il a été rapporté que l'état de bien-être perçu chez le PM au moment de son décès (sous-thème) aurait été aidant dans le deuil. Certaines personnes ont d'ailleurs rapporté croire que leur deuil aurait été plus difficile si leur PM avait été plus souffrant, psychologiquement ou physiquement, au moment du décès. Ainsi, comme l'explique cette personne, l'état du PM en fin de vie affecterait le vécu de deuil de la famille par la suite :

C'est à cause de ma mère que je vis bien ça. Parce que si ma mère avait été, imagine en panique, c'est sûr que tu vis pas un bon deuil dans ce temps-là. Honnêtement, si la psychologie a quelque chose à faire, c'est de prendre soin de la personne qui va mourir, parce que si la personne qui part va bien, sa famille va bien aller, ou en tout cas beaucoup plus, versus une famille qui souffre. (P4)

Plusieurs personnes ont également parlé de l'importance de la conscience et de la sensibilité du PM à leurs besoins (sous-thème). Elles ont expliqué avoir trouvé difficile à certains moments que leur PM ne soit pas conscient de leurs besoins et, à l'inverse, avoir trouvé aidant que leur PM devienne finalement conscient et sensible à ceux-ci. Par exemple, une personne a rapporté avoir trouvé difficile que, pendant quelque temps, son

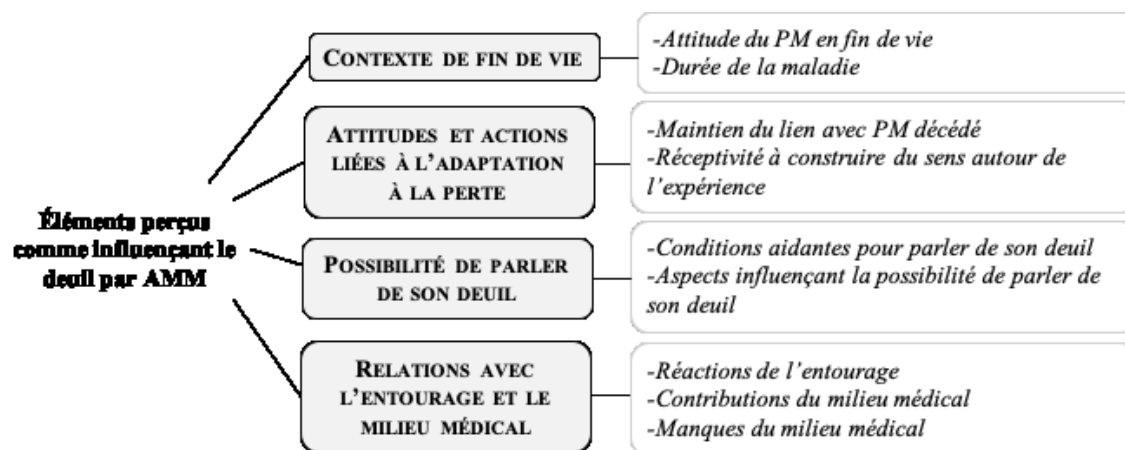


Figure 2. Éléments perçus comme influençant le deuil par AMM (Axe 2)

PM lui ait demandé de ne pas dire à certaines personnes qu'il était en fin de vie puisqu'elle trouvait contraignant d'avoir à leur mentir. Pour une autre personne, c'est le fait que son PM ait résisté, au départ, à se laisser aider qui aurait été difficile :

[...] moi j'avais envie d'être là et que c'était important qu'elle me laisse faire. Et je trouvais pas que c'était un fardeau, mais le plus gros fardeau que j'avais c'était sa résistance à se laisser aider. [...] À partir du moment où elle a compris, elle a lâché, ç'a été vraiment plus facile après. Elle écoutait beaucoup plus et me laissait être proche, elle me laissait venir. (P1)

Enfin, il a été rapporté que le fait que le PM prépare ses proches à sa mort en prenant soin d'eux à travers le processus aurait été aidant, comme l'explique cette personne : « C'est vraiment elle qui nous a accompagnés là-dedans. Elle voulait tellement qu'on le vive bien et elle voulait être présente [...] (P4) ».

D'autre part, la *durée de la maladie* du PM (deuxième thème), c'est-à-dire le temps écoulé entre l'annonce du diagnostic terminal et le décès par AMM, semble être un

élément ayant eu un effet sur cette expérience. Une personne – pour qui la durée de la maladie du PM a été très brève et que le PM présentait peu de symptômes – a mentionné à plusieurs reprises croire qu'elle aurait eu moins de difficulté à réaliser et accepter le décès si elle l'avait vu son PM être malade plus longtemps. Cet aspect aurait été surtout difficile au moment d'assimiler le décès :

[...] probablement que si elle avait été plus malade [...] je pense que je me serais posé moins de questions après. Pas que je m'en suis posée longtemps, il y a juste eu 30 minutes après, j'ai paniqué, je faisais un peu d'anxiété [...] je me demandais si c'était correct, on dirait que je n'étais pas dans la réalité. (P4)

À l'opposé, une personne pour qui la durée de la maladie du PM s'est étendue sur plusieurs années rapporte avoir vécu le décès comme arrimé à l'évolution de la maladie, ce qui l'aurait aidée à se sentir prête et à percevoir que le décès est survenu au bon moment.

2.2 Attitudes et actions liées à l'adaptation à la perte. Certaines attitudes et actions mises en œuvre dans le processus d'adaptation à la perte semblent être perçues comme ayant eu une influence sur l'expérience de deuil. D'abord, certaines personnes ont rapporté que *maintenir un lien avec le proche décédé* (premier thème) aurait été aidant. Une personne, ayant perdu sa partenaire, a expliqué continuer de se rendre régulièrement au cimetière pour la visiter : « Moi j'ai une compagne depuis 9 mois et je vais voir P. Elle est dans mon monde à moi. J'y pense tous les jours et c'est tout à fait normal. (P5) ». Pour une personne, continuer de se sentir proche de la personne décédée - soit en poursuivant des traditions ou en étant en contact avec des messages laissés par celle-ci - aurait été important et aidant dans son deuil. Par ailleurs, *la réceptivité à construire du sens autour de l'expérience* d'AMM (deuxième thème) semble avoir été importante dans le deuil de

certaines personnes et avoir été facilitée par certains éléments. Une personne explique qu'avoir accès à la vision de la mort de son PM (sous-thème) - que la mort est normale et fait partie du cycle de la vie - l'aurait aidée à donner du sens à son décès. Avoir accès à la vision de l'AMM du médecin qui a offert le soin (sous-thème) aurait aussi été déterminant dans l'élaboration de sens autour de cette expérience particulière et dans le deuil :

Elle a donné un sens à un acte qui dans la sphère publique peut avoir l'air de : on tue des gens, c'est immoral, on fait des erreurs, ça va être des erreurs plus tard. Là elle venait de faire un parallèle entre deux choses qui pour elle était de même nature, pas pareilles, mais de même nature. Et donc, ça faisait du sens médicalement, humainement et moralement, scientifiquement même, de dire on aide la vie et on aide la mort. [...] Et ça ç'a été une des clés de mon deuil, de l'acceptation de cet acte-là. Et probablement du deuil après. (P2)

Enfin, il a aussi été rapporté que se référer à des productions artistiques existantes (sous-thème) aurait aidé à mieux comprendre l'expérience et donner un sens à la mort, comme l'illustrent les propos de cette personne :

Moi ça me fait tellement de bien de penser à ça et de l'explication de la mort dans des métaphores. Je te dis, je sortais des textes. Ça, ça me fait du bien, vraiment. Des chansons. [...] Et ça fait du bien parce que tu te rends compte que tu n'es pas toute seule. Tu as besoin de ça dans un deuil, vraiment, je trouve. À travers les textes, plus qu'à travers de témoignages. (P4)

2.3 Possibilité de parler de son deuil. Plusieurs personnes ont nommé que le fait de pouvoir parler de leur expérience et de leur vécu aurait été un élément important et aidant dans leur deuil. D'ailleurs, plusieurs participant.e.s ont mentionné que pouvoir parler librement de ce vécu dans le cadre de l'entrevue leur aura fait du bien. Les participant.e.s ont fait référence à différentes *conditions aidantes pour parler de leur deuil* (premier thème), dont le fait d'en parler à quelqu'un qui connaît ou comprend l'expérience (sous-thème), que ce soit de perdre un proche par AMM ou de perdre un proche important, ou à

quelqu'un dont la curiosité et l'intérêt face à l'AMM étaient manifestes (sous-thème). Pour certaines personnes, être sollicitée, guidée et validée pour parler de leur expérience aurait été aidant (sous-thème), comme l'exprime cette personne :

Parce que c'est tellement *fucké* quand on vit un deuil de même, ta pensée devient tellement désorganisée que tu as juste, et là tu te sens conne parce que tu te dis que ça n'a pas rapport ce que tu dis et que l'autre doit tellement te trouver *fucké*. Un peu comme en ce moment, quand je te parle. Tu penses tellement plein d'affaires, ta pensée est désorganisée donc tu as besoin de parler à des gens qui vont t'écouter et qui guident un peu la conversation. (P4)

Plusieurs personnes ont également souligné l'importance de pouvoir continuer de parler de leur deuil après un certain délai (sous-thème). Certaines ont nommé le besoin de parler de leur vécu quelques semaines ou mois après le décès, mais avoir été hésitantes de rouvrir le sujet à ce moment-là. Une personne a d'ailleurs exprimé croire qu'il pourrait être aidant de relancer les personnes endeuillées après un certain temps afin de leur offrir un espace pour en parler. Enfin, le processus d'AMM étant particulier comparativement à une mort naturelle selon plusieurs participant.e.s, le fait d'avoir le temps et l'espace pour pouvoir parler de la séquence des événements (sous-thème) semble aussi une condition aidante pour parler de son deuil. Une personne a d'ailleurs expliqué que c'est la possibilité d'avoir cet espace qui l'aurait amenée à faire l'entrevue et ce qu'elle aurait trouvé aidant :

Ça fait du bien de juste remettre les morceaux à leur place [...]. D'avoir l'espace pour reprendre la séquence aussi. Parce que le fait d'avoir attendu longtemps, ça me tente pas de repartir 1h30 à parler de ça avec un ami. (P1)

Par ailleurs, les participant.e.s ont aussi parlé *d'aspects influençant la possibilité de parler de leur deuil* (deuxième thème). D'une part, la demande de la part du PM faite à certaines personnes de ne pas révéler l'AMM (sous-thème) semble avoir été vécue de différentes manières, parfois perçue comme ni difficile ni contraignante à respecter, ou au

contraire, pour d'autres, comme associée à la crainte de s'échapper et de révéler l'AMM. Dans tous les cas, les personnes ont précisé que cette demande n'aurait pas nui à leur capacité de parler de leur deuil aux personnes auprès de qui elles souhaitaient le faire. D'autre part, l'effet des opinions publiques au sujet l'AMM (sous-thème) sur l'expérience de deuil a aussi été nommé. Par exemple, une personne dont le PM a reçu l'AMM peu de temps après sa légalisation a rapporté avoir été dérangée et choquée par certaines opinions publiques ou de personnes proches, ce qui l'aurait amenée à s'abstenir d'en parler à certains moments et avec certaines personnes pour éviter d'entrer dans un débat sensible :

C'est ça qui me dérangeait dans les journaux et les gens qui parlent sans faire attention. [...] C'est que c'est une expérience intime, personnelle et il y en a qui vont trouver que c'est courageux ou lâche, d'autres vont trouver que ça a du sens ou que ça n'en a pas. [...] Et tu n'as pas le goût de répondre aux gens et leur expliquer que ça t'es arrivé à toi et que c'est extraordinaire ce que tu as vécu [...]. (P2)

2.4 Relations avec l'entourage et le milieu médical. Plusieurs participant.e.s ont parlé des particularités de leurs relations avec leur entourage et le milieu médical et en quoi celles-ci ont pu avoir une influence sur leur expérience. Par rapport aux *réactions de l'entourage* (premier thème), plusieurs participant.e.s ont exprimé que la qualité et la variété du soutien reçu (sous-thème) par leur entourage a été aidante et importante dans leur expérience de deuil. Plusieurs personnes ont aussi rapporté que la démonstration par leur entourage de sensibilité face à la situation (sous-thème), via des réactions respectueuses, positives et intéressées, aurait été aidante dans le deuil, malgré l'impression exprimée dans certains cas qu'il était impossible pour l'entourage n'étant pas directement impliqué dans le processus de réellement comprendre la singularité de cette expérience.

En ce qui concerne le milieu médical, certaines *contributions* (premier thème) et *manques* (deuxième thème) de leur part ont été rapportés. La mise en place d'un climat humain et sécurisant par l'équipe médicale (sous-thème) semble avoir été un élément crucial dans l'expérience et aidant dans le deuil des participant.e.s. Plusieurs ont expliqué avoir été très touchés par les attentions et la sensibilité des médecins, par l'attitude respectueuse de l'équipe au moment de l'AMM, par l'attitude soutenante et rassurante de l'équipe et avoir été satisfaits des services de soutien offerts tant à eux qu'à leur PM. Concernant la préparation et l'accompagnement à l'AMM, plusieurs personnes ont souligné la qualité de cette préparation (sous-thème) qui a été aidante, alors que d'autres ont plutôt nommé avoir manqué d'informations (sous-thème) dans cette préparation. Il a aussi été rapporté que plus de guidance (sous-thème) de la part de l'équipe médicale aurait été nécessaire pour mieux se préparer au processus et à l'après-décès qui a parfois été vécu de manière bousculante. Une personne a d'ailleurs fait la suggestion que des informations concrètes soient remises aux proches pour les aider à se préparer, ce qui pourrait être aidant dans la gestion de leur vécu face à l'expérience :

C'est beaucoup autour du patient. Ce serait le fun, je pense, qu'on ait quelques petites lignes directrices comme : « votre parent ou votre proche songe à l'AMM? Voici à quoi vous attendre. Il va y avoir une procédure en deux temps ». Je sais pas, qu'il y ait un petit peu plus d'informations qui soient données. [...] Je trouve que quand on sait déjà un peu à quoi s'attendre, on est moins laissé dans le vide avec nos réactions. Et souvent, je trouve que ça amplifierait un effet enveloppant, de savoir qu'on n'est pas les seuls qui sont passés par là [...]. (P1)

Également, plusieurs personnes ont exprimé que l'accueil positif de la décision de l'AMM par l'équipe médicale (sous-thème), à la MSP ou à l'hôpital, a été aidant et facilitant dans l'expérience. À l'inverse l'absence d'accès à l'AMM à la MSP (sous-

thème) a été vécue difficilement puisqu'il a été difficile de quitter l'ambiance de la MSP pour se rendre à l'hôpital dans les dernières 48 heures avant de recevoir l'AMM :

Ça faisait quelque chose. Je ne sais pas comment le décrire. C'est un peu perturbant de redéplacer. Et c'était dur pour nous, les dernières heures. On pacte tout. C'est pas qu'on n'est plus les bienvenus, mais les soins sont terminés. Bye. On attend dans le portique d'entrée avec la valise que le taxi arrive. [...] C'est particulier. (P1)

En appui à ce vécu, d'autres participant.e.s ont d'ailleurs dit qu'ils auraient trouvé insensé et difficile d'avoir à quitter la MSP et se déplacer à l'hôpital pour recevoir l'AMM. Enfin, toutes les personnes dont le PM a été en MSP ont parlé de la grande qualité du contexte de fin de vie dans ce milieu (sous-thème) et ont exprimé leur reconnaissance envers celui-ci. Plusieurs ont nommé que l'ambiance au sein de la MSP – son attitude accueillante, la possibilité de respecter son rythme et d'y retourner par la suite - avait été aidante, comme en témoigne ces propos : « [...] pour les services, c'est du 5 étoiles [...]. Tu peux pas demander mieux que ça quand tu es en fin de vie. (P5) ». Aussi, l'importance d'être dans un environnement favorable à la fin de vie comme en MSP, a été rapportée : « Le contexte d'AMM, c'est l'environnement. [...] moi ça m'a vraiment aidée de créer un environnement pendant un 24 heures, pas une affaire de 1-2 heures. (P4) ».

Discussion

Cette étude visait à explorer et décrire l'expérience de deuil des proches en contexte d'AMM au Québec. Les données recueillies offrent du matériel substantiel à cet égard, tel que discuté dans les sections qui suivent.

Principaux résultats et parallèles avec les écrits recensés

Cette étude révèle plusieurs éléments permettant de mieux comprendre l'expérience d'AMM et de deuil des proches dans ce contexte au Québec. De manière très générale, il semble que, pour les proches, l'expérience de deuil par AMM soit à la fois perçue positivement et comme une opportunité précieuse face à la mort, et à la fois une expérience particulière, parfois éprouvante et présentant des enjeux particuliers. Ceux-ci seront discutés, dans un premier temps, au regard du processus d'AMM et de l'expérience de deuil associée (Axe 1) et, dans un deuxième temps, au regard des éléments perçus comme ayant une influence sur le deuil par AMM (Axe 2).

Processus d'AMM et expérience de deuil associée

Selon les personnes rencontrées, le processus d'AMM est marqué par une expérience subdivisée en quatre grandes étapes (Axe 1), soit l'annonce de la décision de la mort par AMM à venir, la préparation concrète, cognitive et émotionnelle à la mort, la perte via la procédure de l'AMM et finalement le vécu post-décès (que des participant.e.s comparent spontanément avec d'autres contextes de deuil). Il est intéressant de constater que les rubriques de cet axe présentent plusieurs similarités avec les travaux de Holmes et al.

(2018) et de Gamondi, Fusi-Schmindhauser, Oriani, Pay et Preston (2019), recensés après avoir complété l'analyse thématique dans la présente étude. En effet, dans leur revue de littérature sur l'expérience des membres de la famille dans un contexte de mort assistée (euthanasie et suicide assisté), Gamondi et ses collègues (2019) ont dégagé cinq thèmes similaires aux rubriques ici obtenues : les précurseurs et le contexte de la relation; la prise et l'adoption de la décision; la préparation cognitive et émotionnelle; l'expérience du dernier adieu; l'expérience de la perte et du deuil. Il en est de même pour les thèmes issus de l'étude qualitative de Holmes et al. (2018) sur l'expérience des proches en contexte d'AMM à Vancouver : réactions à la décision de l'AMM; soutien à la préparation à l'AMM et au décès; expérience du jour de l'AMM et réflexions subséquentes; comparaisons entre l'AMM et une mort naturelle. Les résultats de l'Axe 1 semblent donc trouver écho avec des résultats observés ailleurs au pays et dans le monde, consolidant ainsi les connaissances existantes relatives à cette expérience. Par ailleurs, l'Axe 1 apporte aussi des nuances et enrichit les connaissances, tel qu'explicité dans les paragraphes suivants qui discutent de chaque rubrique de cet axe.

Expérience de l'annonce de la mort par AMM à venir. Pour les proches, être d'accord et respecter la décision du PM d'avoir recours à l'AMM a semblé se faire relativement facilement, comme en témoigne les thèmes correspondant à l'acceptation de la décision, aux perceptions facilitant l'acceptation et à la mobilisation pour aider le PM dans ses démarches. Contrairement aux résultats d'études en contexte de suicide assisté (Gamondi et al., 2015; Gamondi, Pott, Preston, & Payne, 2018), les participant.e.s n'ont

pas rapporté de désaccord ou de dilemme moral concernant l'annonce de cette décision. Au contraire, l'AMM semble être perçue par les proches comme une opportunité importante et appréciée. Cette différence pourrait, entre autres, s'expliquer par le fait que l'AMM est une forme d'euthanasie légalisée et semble être bien acceptée socialement au Québec. Plusieurs participant.e.s rapportaient d'ailleurs déjà une opinion personnelle en faveur de l'AMM, ce qui peut contraster avec d'autres études où une dissonance liée à des croyances religieuses (Srinivasan, 2010, 2019) et un contexte social de secret entourant le soin de fin de vie (Gamondi et al., 2018) ont pu rendre la décision plus conflictuelle et difficile à accepter. Dans la présente étude, cette disposition positive face à la décision du PM de recourir à l'AMM a paru aidante dans l'expérience des proches, ce qui est cohérent avec la littérature en contexte de suicide assisté (Gamondi et al., 2015; Srinivasan, 2019; Starks et al., 2007). Ces résultats semblent témoigner de l'importance du cadre légal et du climat social face aux soins de fin de vie pour l'expérience des proches.

Par ailleurs, le vécu lié à l'annonce de cette décision a semblé plus éprouvant pour certaines personnes qui l'ont trouvée rapide. Il est possible que cet écart entre les participant.e.s quant à leur vécu face à la décision puisse s'expliquer, en partie, par la durée de la maladie du PM : pour les personnes dont le PM a été malade peu de temps avant de mourir, la décision semble susciter un choc et forcer la difficile prise de conscience de la condition terminale du PM. Ces personnes semblent avoir à s'adapter à la fois à la décision de l'AMM et à l'idée nouvelle de la mort imminente de leur PM, contrairement aux personnes dont le PM est malade depuis longtemps et qui semblent

s'être déjà adaptées à l'idée de sa mort. Cela suggère un possible besoin de soutien à deux niveaux dans des contextes de délais brefs entre l'annonce de la maladie et l'AMM.

Préparation au décès. Cette rubrique permet de mieux comprendre la préparation concrète, cognitive et émotionnelle, que les proches vivent face à la mort du PM à venir. Selon les proches rencontrés, la possibilité de se préparer au décès, tant concrètement que psychologiquement, est centrale dans le processus de l'AMM et représente un avantage important. La possibilité de soigner la relation et de faire ses adieux au PM pendant qu'il est encore disposé à ces échanges semble être un aspect positif et précieux pour les proches. Ces résultats rejoignent ceux rapportés dans plusieurs études en contexte d'euthanasie (Dees et al., 2013; Swarte et al., 2003) et de suicide assisté (Srinivasan, 2019; Starks et al., 2007). Cette préparation au décès impliquerait aussi certains aspects plus ardue. Il semble angoissant et difficile émotionnellement de tolérer l'idée de la mort à venir et la préparation au décès, ce que les préparatifs concrets aident toutefois à apaiser pour certains proches. Ce vécu semble trouver écho avec l'expérience de proches en contexte d'euthanasie et de suicide assisté ayant rapporté des sentiments anxieux (Srinivasan, 2019) ainsi que l'impression de vivre une expérience intense (Gamondi et al., 2018), accablante et des sentiments étranges (Holmes et al., 2018) face à l'anticipation de la mort à venir. Largement discutés dans la littérature existentialiste, ces résultats rappellent les défis d'être confronté à l'angoisse de mort : le besoin à la fois de s'y confronter et de s'en protéger (Yalom, 1980, 2008). La présente étude ajoute par ailleurs l'idée que la conscience saillante du temps qui passe et qui est compté avant le décès ainsi

que l'impression d'un écart entre la perception du temps pour le PM (trop lent) et pour les proches (trop vite), constituent des expériences singulières et pourraient aussi contribuer à ce vécu angoissant. Ces résultats relatifs à l'écart dans la perception du temps rappellent le concept de désynchronisation à savoir que les participant.e.s et les PM semblent vivre, chacun à leur manière, une expérience souffrante liée à la mort à venir, dont l'un des effets semble être d'altérer leur expérience individuelle du temps, tant entre eux que par rapport au monde extérieur (Fuchs, 2001; Wyllie, 2005). Il s'agit de pistes intéressantes pour les intervenant.e.s appelés à sensibiliser les personnes malades et leurs proches à certains défis susceptibles de se présenter à eux en contexte d'AMM.

Par ailleurs, encore une fois, la durée de la maladie du PM semble avoir des répercussions sur le vécu des proches au regard de la préparation au décès. Pour certaines personnes dont le PM était malade depuis peu, l'importante place que peuvent occuper les préparatifs dans la fin de vie et le pragmatisme qu'ils nécessitent ont aussi pu représenter certains défis. Dans le même ordre d'idées, le sentiment de ne pas être prêts au décès de leur PM - qui semble notamment être lié au fait de ne pas avoir vu son PM être malade longtemps ou de ne pas le voir souffrir - ainsi qu'une tension interne entre vouloir plus de temps avec son PM, tout en ne voulant pas prolonger ses souffrances, ont été rapportés comme étant des aspects difficiles par les proches dont le PM était malade depuis peu. Ce vécu semble contraster avec les autres personnes qui se sentaient plutôt prêtes au décès de leur PM qui était malade depuis plus longtemps. L'expérience d'un conflit interne (vouloir plus de temps avec le PM mais ne pas vouloir prolonger les souffrances) est aussi

rapportée par Srinivasan (2010) en contexte de suicide assisté, sans toutefois préciser ce qui pourrait affecter la présence de ce vécu chez certaines personnes. La présente étude permet d'avancer l'hypothèse que la préparation au décès semble être plus brusquante et complexe pour les proches qui disposent de moins de temps, ce qui, à notre connaissance, n'a pas été abordé dans les études portant sur l'expérience de deuil en contexte d'euthanasie ou de suicide assisté. Cela représente un éclairage nouveau concernant les défis liés à cette préparation et aux aspects susceptibles de l'influencer.

Globalement, ces résultats laissent croire que la notion de préparation au décès (*preparedness*), susceptible d'avoir des effets sur le deuil et abordée par divers auteurs (Barry et al., 2002; Hebert et al., 2009; Kim, Carver, Spiegel, Mitchell, & Cannady, 2017), occupe une place importante dans l'expérience des proches en contexte d'AMM et qu'elle peut être influencée par divers facteurs qui gagnent à être étudiés davantage et à être pris en compte dans le soutien à leur offrir. Ainsi, il semble que ce soit la préparation au décès dans ses différentes dimensions, plus que le fait de vivre les émotions reliées à l'éventuelle absence du PM comme entendu dans le deuil anticipatoire (Nielsen et al., 2016), qui ait été centrale et particulièrement bénéfique dans l'expérience des proches rencontrés.

Procédure de l'AMM et perte. La troisième rubrique de cet axe permet de mieux comprendre le vécu des proches au moment de la procédure d'AMM et durant les heures qui la précèdent. Les particularités de ce vécu semblent être propres aux soins de fin de vie, dont l'AMM, ayant en commun un contexte où la mort est certaine et fixée dans le

temps. Les propos des participant.e.s laissent croire que cette conscience pour les proches que les dernières heures avant le décès sont véritablement les derniers moments avec le PM semble rendre celles-ci marquantes, particulières et parfois difficiles. En effet, le sentiment qu'il est étrange et anormal d'avoir un rendez-vous pour la mort du PM, tout comme le fait d'avoir eu à choisir à l'avance cette date (étape nécessaire dans les démarches pour avoir recours à l'AMM), semblent être des aspects marquants du processus. Cela apparaît cohérent avec les résultats de l'étude de Dees et al. (2013) en contexte d'euthanasie qui mettaient en lumière le caractère non-naturel de cette particularité. La conscience aiguë de la mort imminente du PM, évoquée dans de récentes études (Holmes et al., 2018; Srinivasan, 2019), semble aussi avoir été un aspect éprouvant et difficilement tolérable pour les proches.

Par ailleurs, le sentiment d'irréalité face au niveau de fonctionnement du PM avant sa mort semble apporter une nuance n'ayant pas, à notre connaissance, été évoquée dans d'autres études. Ce vécu, rapporté tant par des proches dont le PM était malade depuis longtemps ou peu de temps, pourrait s'expliquer, entre autres, par le fait que le PM doit être suffisamment bien pour pouvoir consentir de manière consciente et volontaire avant de recevoir le soin (critère d'admissibilité à l'AMM), ce qui implique que son état puisse demeurer plutôt bon en apparence au moment de son décès. Or, cet aspect de l'expérience des proches peut apparaître contrastant avec d'autres critères d'admissibilité à l'AMM annoncés dans la loi québécoise, stipulant que la situation médicale de la personne malade doit se caractériser par un déclin avancé et irréversible de ses capacités, et que celle-ci doit

éprouver des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables (voir appendice B). Si l'on en croit des propos illustrant l'expérience de certains participant.e.s à cet égard, peut-être cela suggère-t-il dans certains cas un écart entre la formulation de ces critères dans la loi et la manière dont ils sont vécus ou applicables sur le terrain, ou alors peut-être cela reflète-t-il la complexité d'appliquer simultanément l'ensemble des critères jugés importants dans la loi. Des études futures pourraient gagner à se pencher sur cette question, d'autant plus dans le contexte de la révision en cours de la loi (Parlement du Canada, 2020). Quoi qu'il en soit, les résultats ici obtenus pourraient indiquer l'utilité que soient davantage expliqués aux proches ces critères et la manière dont ils sont appliqués afin de mieux les préparer à l'expérience décrite. Dans le cas où le PM semble peu malade, cet écart entre l'état du PM au moment de recevoir l'AMM et l'idée de sa mort imminente serait d'autant plus irréel et difficile à vivre. En appui à ce constat, Snijdewind, van Tol, Onwuteaka-Philipsen et Willems (2014) avancent que l'expérience du recours à l'euthanasie serait vécue comme surprenante et complexe lorsque la maladie est peu ou pas visible. Ces aspects plus difficiles ne semblent toutefois pas empêcher les proches de conserver des souvenirs précieux et émouvants dans les dernières heures avant le décès. Cela met en évidence la coexistence possible de vécus contrastants chez les proches d'un malade ayant recours à l'AMM et, par le fait même, la potentielle complexité de cette expérience.

Les résultats présentés dans le thème des réactions et impressions autres permettent d'accéder plus en profondeur à cette complexité de l'expérience des proches durant la procédure elle-même, qui semble être un moment intensément chargé pour eux. La présence d'un conflit interne pour les proches - entre ne pas vouloir perdre le PM, mais savoir que sa mort est inévitable et qu'il faut le laisser partir - semble être une expérience éprouvante à ce moment, particulièrement pour les proches dont le PM serait peu malade ou depuis peu de temps. Pour ces personnes, le fait de ne pas se sentir prêtes au décès du PM pourrait contribuer à rendre le moment du décès plus conflictuel. Cette hypothèse jette un éclairage additionnel sur la présence d'une tension entre vouloir plus de temps avec le PM et l'inévitabilité de sa mort qui était déjà évoquée dans la littérature (Gamondi et al., 2019), mais sans préciser ce qui est susceptible de générer une telle tension.

Vécu post-décès. Les résultats de cette dernière rubrique permettent de mieux comprendre les réactions après le décès et les réactions de deuil une fois la perte survenue pour les proches. D'abord, il semble que le décès par AMM soit globalement perçu comme une mort paisible et calme, ce qui apparaît en cohérence avec les résultats obtenus par Holmes et ses collègues (2018) au Canada. Néanmoins, pour certains proches, le décès par AMM n'a pas seulement été vécu comme paisible, mais aussi comme soudain et difficile à réaliser, comme en témoigne notamment l'image de l'interrupteur d'une lumière (PM est complètement présent à un moment, puis ne l'est plus du tout l'instant d'après). Encore une fois, la durée de la maladie pourrait contribuer à expliquer cette différence d'expérience entre les participant.e.s. Tel que mentionné précédemment, il semble que

lorsque le PM est malade depuis peu, la préparation à la mort et la réalisation du décès semblent être vécues plus difficilement pour les proches, ce qui pourrait contribuer à rendre également le décès et l'expérience de deuil plus soudains. Au contraire, les proches pour qui le PM est malade depuis plus longtemps semblent vivre le décès comme arrivant à point dans le processus. Par ailleurs, des remises en question de la décision juste après le décès ont été rapportées, mais le vécu des proches à la suite du décès par AMM et dans leur deuil ne semble pas être marqué par un sentiment durable de culpabilité ou de remise en question, contrairement à ce que rapportent Gamondi et al. (2015) en contexte de suicide assisté. Cette différence peut, en partie, s'expliquer par le fait que l'AMM est légale et médicalisée, ce qui a pour effet de réduire les facteurs (p. ex., agir dans l'illégalité) qui semblaient contribuer à compliquer l'expérience des proches dans d'autres pays (Ciesielski-Carlucci & Kimsma, 1994).

Concernant les réactions de deuil suivant la perte, les résultats de la présente étude révèlent que les réactions de deuil des proches en contexte d'AMM semblent normales et similaires à celles de deuils passés. En effet, des réactions affectives liées aux sentiments de tristesse et de manque, de colère, de culpabilité ainsi que des réactions positives, dont un sentiment de reconnaissance face à la vie avec le PM, semblent correspondre aux réactions émotionnelles habituellement attendues face à la perte d'un être cher (Bonanno & Kaltman, 2001; Worden, 2010). Ces réactions affectives semblent aussi trouver écho avec les réactions de deuil des proches en contexte de suicide assisté (Srinivasan, 2010), faute d'étude similaire en contexte d'euthanasie. Par ailleurs, fait intéressant, plusieurs

participant.e.s de cette étude ont insisté sur la nuance entre la tristesse et la souffrance dans leur deuil : leur deuil aurait été triste, mais pas souffrant. Bien que le sens précis que prennent respectivement pour les participant.e.s les termes souffrance et tristesse n'ait pas été élaboré dans le cadre des entrevues, l'absence de souffrance dans leur deuil semble s'expliquer par le fait de vivre la perte sans la présence de regrets ou de questions, comme ce serait davantage le cas dans un deuil soudain ou par suicide. Ce résultat met en lumière l'aspect potentiellement adaptatif de la tristesse dans le deuil (Bonanno, 2009; Freed & Mann, 2007), particulièrement lorsque celui-ci est dégagé d'aspects conflictuels, ce qu'il semble pertinent d'investiguer davantage et de mettre à profit dans l'intervention auprès des endeuillés.

Ainsi, il semble que le deuil des proches dans le contexte d'AMM ne soit pas particulièrement complexe ou traumatique, selon l'évaluation subjective que les participant.e.s de cette étude rapportent. Ce constat semble cohérent avec plusieurs études en contexte d'euthanasie (Swarte et al., 2003; van Den Boom, 1995) et de suicide assisté (Ganzini et al., 2009) qui avancent que le deuil dans ce contexte ne présenterait pas de relation significative avec la présence de symptômes dépressifs ou de deuil prolongé chez les proches. En fait, il semble plutôt que le deuil en contexte d'AMM présente certains avantages par rapport au deuil en contexte de mort naturelle selon la comparaison qu'en font les participant.e.s (p. ex., temps de se préparer au décès, absence de regrets face à des non-dits, ne pas voir son PM souffrir de manière prolongée). Ces résultats semblent, en partie, rejoindre ceux de Swarte et ses collègues (2003) indiquant que les proches

endeuillés en contexte d'euthanasie présentent moins de réactions de stress post-traumatiques que les proches endeuillés en contexte de décès naturel, ce qu'ils attribuent à la possibilité de se préparer au décès et de faire ses adieux au PM. La préparation au décès ainsi que la possibilité de faire ses adieux - éléments propres à une mort anticipée en comparaison à une mort soudaine - sont en effet reconnues comme des facteurs pouvant faciliter l'expérience de deuil (Erskine, 2014; Worden, 2010; Wortman, 2016). Enfin, le fait que le soin d'AMM soit administré par des médecins semble réduire le risque de complications qui sont habituellement associées à un vécu traumatique dans le contexte de soin de fin de vie (Wagner et al., 2012).

Il importe de mettre en lumière que malgré la présence de questions directement liées aux caractéristiques de leurs réactions de deuil lors des entrevues, les participant.e.s ont peu élaboré sur celles-ci. Il semble que leurs réactions de deuil suivant la perte n'aient pas été aussi marquantes que leurs réactions et leur vécu à d'autres moments du processus d'AMM, comme leurs réactions à l'annonce de la décision et leur vécu lié à la préparation au décès par exemple, à propos desquels ils ont eu tendance à élaborer davantage. Le fait que la collecte de cette étude reposait sur une entrevue semi-structurée - et non sur des questionnaires quantitatifs liés aux réactions de deuil comme dans la plupart des études rapportant des résultats sur le deuil des proches en contexte d'euthanasie (Swarte et al., 2003; van Den Boom, 1995) ou de suicide assisté (Ganzini et al., 2009; Wagner et al., 2012) - peut, entre autres, permettre d'expliquer ce constat. Cette modalité de collecte de données a en effet permis aux participant.e.s de s'exprimer spontanément et librement sur

ce qui était le plus saillant à leur esprit en lien avec la perte d'un proche en contexte d'AMM. À la lumière des résultats, c'est d'ailleurs le processus de la préparation à la perte dans l'AMM, plus que la perte du PM en tant que telle, qui semble être vécu comme marquant et poser des défis particuliers. Cela suggère l'importance de mettre l'accent sur la préparation au décès dans l'accompagnement des proches en contexte d'AMM.

En somme, ces résultats, ainsi que ceux des rubriques précédentes, mettent en évidence que, bien que le deuil ne semble pas être compliqué ou traumatique au sein du présent échantillon, l'expérience entourant la perte en contexte d'AMM pose tout de même des défis particuliers qui méritent attention. En ce sens, l'Axe 1 de l'arbre thématique offre une contribution importante pour guider certaines interventions ou mesures de soutien à mettre en place auprès des proches endeuillés par AMM, notamment au Québec.

Éléments perçus comme influençant le deuil par AMM

L'Axe 2 met en lumière quatre rubriques d'éléments perçus par les participant.e.s comme ayant une influence sur le deuil en contexte d'AMM, selon leur expérience : le contexte de fin de vie, les attitudes et actions liées à l'adaptation à la perte, la possibilité de parler de son deuil et les relations avec l'entourage et le milieu médical. Ces éléments semblent être des pistes pertinentes, d'une part, pour mieux comprendre les besoins des proches afin de les accompagner de manière favorable et, d'autre part, pour explorer ce qui est susceptible de contribuer à la variabilité des expériences dans ce contexte et, par le fait même, ce qui gagnerait à être pris en compte dans l'évaluation de ces besoins.

Contexte de fin de vie. Certaines particularités dans le contexte de fin de vie semblent avoir une influence sur l'expérience des proches. D'abord, le fait de sentir le PM serein et en paix avec sa décision et sa mort à venir au moment du décès et lors des jours qui l'ont précédé aurait été aidant dans le deuil des proches. Certaines personnes disaient d'ailleurs croire que leur expérience du processus d'AMM et leur deuil aurait été plus difficile si leur PM avait été plus souffrant avant son décès, tant physiquement que psychologiquement. Ce résultat est cohérent avec l'idée que la perception de la qualité de la fin de vie du patient est déterminante dans l'expérience de deuil des proches (Garrido & Prigerson, 2014). Cet élément met en lumière l'importance de prendre soin du PM en fin de vie afin qu'il soit aussi bien que possible, tant physiquement que psychologiquement, cela étant susceptible de contribuer non seulement à la qualité de son expérience, mais également au deuil des proches.

Également, tel qu'évoqué dans chaque rubrique de l'Axe 1 discuté dans la section précédente, la durée de la maladie du PM, soit le temps écoulé entre l'annonce du diagnostic terminal et le décès du PM par AMM, semble être importante dans l'expérience des proches dans ce contexte. Cet élément est repris ici puisqu'il a été évoqué explicitement par quelques personnes comme facteur d'influence de leur expérience en plus de se dégager de plusieurs résultats obtenus dans l'analyse. Toutefois, les propos des participant.e.s suggèrent ici que la durée de la maladie du PM a pu affecter le vécu entourant le processus de l'AMM, mais pas nécessairement leur expérience de deuil en tant que telle. À notre connaissance, l'effet de la durée de la maladie du PM sur

l'expérience des proches n'a pas été abordé dans les études en contextes d'euthanasie ou de suicide assisté. Ces résultats semblent toutefois trouver un certain écho avec l'idée que lorsque le processus est perçu comme rapide, l'expérience semble être vécue plus difficilement par les proches (Gamondi et al., 2019). En outre, une étude sur l'expérience de la fin de vie et le deuil des proches soignants révèle que la durée et la trajectoire de la maladie pourrait être un facteur important dans l'expérience de la fin de vie et de deuil des proches (Palmer & Yuen, 2017). Hebert et ses collègues (2009) exposent aussi que les proches ayant vécu la mort d'un PM à la suite d'un processus bref et soudain auraient rapporté être plus bousculés, alors que les proches dont le PM aurait été malade sur une plus longue période de temps auraient rapporté avoir une meilleure compréhension et conscience de ce qui les attendait. Par ailleurs, les résultats de la présente étude révèlent aussi que certains proches ont pu trouver que le décès par AMM est survenu un peu tôt (impression que PM aurait pu avoir encore quelque temps à vivre), ce qui n'avait pas été dégagé d'autres études jusqu'à présent et apparaît plutôt contraire aux résultats d'une autre étude où des proches disaient avoir trouvé que le décès survenait au bon moment ou même un peu tardivement (Srinivasan, 2010). Encore ici, le fait que l'AMM (euthanasie), contrairement à des législations relatives au suicide assisté, implique, dans la loi québécoise, d'être dans un état physique suffisamment bon pour être apte à consentir pourrait mener à ce que certaines personnes choisissent d'avoir recours à l'AMM même lorsque leur état demeure relativement bon en apparence et qu'ils auraient la possibilité de prolonger leur vie un certain temps (ce qui, encore une fois, peut toutefois apparaître aux yeux de certaines personnes contradictoire avec d'autres critères d'admissibilité et

pourrait mériter d'être éclairci pour une meilleure compréhension de la loi par les personnes malades et leurs proches). En somme, bien qu'il soit évident que d'autres études sont nécessaires pour mieux comprendre l'effet de la durée de la maladie sur l'expérience des proches dans le contexte d'AMM, une vigilance à cet élément pourrait aider les intervenant.e.s à mieux comprendre et accompagner les proches selon le contexte de fin de vie dans lequel se trouve leur PM.

Attitudes et actions liées à l'adaptation à la perte. Le maintien du lien avec le proche décédé ainsi que l'élan à donner du sens à l'expérience sont des attitudes et actions reliées au processus de deuil qui ont été perçues par les proches comme ayant eu une influence sur leur expérience, ce qui semble cohérent avec les connaissances sur le deuil. D'abord, le fait de maintenir un lien sain avec la personne décédée (*continuing bonds*), via la représentation mentale de celle-ci qui peut s'élaborer à la suite de l'acceptation de la réalité de sa mort (Field, Gao, & Paderna, 2005), est reconnu comme étant normal et pouvant être adaptatif dans le deuil (Klass & Steffen, 2018). Bien que des auteurs mettent en évidence que le maintien de ce lien pourrait aussi nuire à l'adaptation dans le deuil pour certaines personnes (Field, 2008; Stroebe & Schut, 2005), il semble que cela aura plutôt été aidant pour les proches rencontrés dans le cadre de cette étude. Il est possible que le fait d'avoir pu se préparer à l'idée du décès à venir et soigner la relation avec le PM avant son décès ait pu contribuer aux bienfaits de maintenir le lien avec la personne décédée relevés par les proches, ce qui rejoint les conclusions de Stroebe, Abakoumkin, Stroebe et Schut (2012). Par ailleurs, après la mort de leur PM, certaines personnes ont semblé

réceptives à différentes sources leur permettant de construire du sens autour de leur expérience et de la mort, ce qu'elles auraient trouvé bénéfique dans leur deuil. Cette quête de sens serait, selon Neimeyer (2006), centrale et normale dans l'adaptation à la perte. Il semble que le besoin de donner du sens à l'expérience d'AMM aura aussi été nécessaire pour certaines personnes, ce qui rejoint les propos de Gamondi et al. (2019) qui avancent que donner un sens à une mort assistée serait une tâche complexe pour les proches de par la nature particulière de cette mort par rapport à une mort naturelle. En cohérence avec la littérature à ce sujet, tenter et parvenir à construire du sens autour de l'expérience d'AMM et de la mort aurait été bénéfique pour les proches rencontrés, tant dans l'anticipation du décès (Burke et al., 2015) que dans le deuil (Neimeyer, 2016, 2019). Des études sur les enjeux de la quête de sens dans la perte en contexte d'AMM sont, à notre connaissance, inexistantes dans la littérature actuelle et semblent souhaitables pour mieux les comprendre, ce que les résultats de la présente étude appuient.

Possibilité de parler de son deuil. La possibilité de parler de leur expérience semble avoir été un élément important et aidant dans le deuil des proches rencontrés, ce qui rejoint les conclusions de Ciesielski-Carlucci et Kimsma (1994) qui insistaient sur l'importance que les proches puissent parler ouvertement de leur expérience dans ce contexte. Ce résultat semble cohérent avec l'idée générale sur le deuil qu'exprimer son vécu serait une manière de s'adapter à la perte (Stroebe, Schut, & Stroebe, 2006). Tel qu'évoqué dans différentes études sur le suicide assisté (Gamondi et al., 2015; Gamondi et al., 2018; Srinivasan, 2019; Starks et al., 2007), le choix de ne pas parler ouvertement de l'AMM à

certaines personnes en raison de l'anticipation de réponses négatives aura aussi fait partie de l'expérience de participant.e.s de la présente étude. Cet aspect ne les aurait toutefois pas empêchés de pouvoir parler de leur vécu avec d'autres personnes avec qui ils étaient à l'aise et ne semble pas, selon eux, avoir nui à leur deuil. Le fait que l'AMM semble plutôt acceptée au Québec contribue possiblement à réduire le sentiment de stigmatisation durant l'expérience et le deuil. Par ailleurs, cette étude a l'avantage d'aider à mieux comprendre les éléments facilitant la possibilité pour les proches de parler de leur expérience, au-delà de l'autorisation du PM à en parler et du fait que le soin soit légal. Les conditions identifiées comme aidantes - dont être guidé et validé, pouvoir continuer d'en parler malgré le temps qui passe et avoir le temps et l'espace pour reprendre la séquence des événements - apparaissent éclairantes pour la pratique des psychologues et autres professionnel.le.s impliqués. Ceux-ci pourront ainsi être sensibilisés et renseignés sur des enjeux de dévoilement des personnes endeuillées dans ce contexte. Plusieurs personnes rencontrées ont aussi exprimé que l'entrevue aura été une opportunité intéressante pour repenser et s'exprimer sur leur vécu, ce qui met en lumière le besoin des proches de parler de leur expérience dans les mois et années suivants le décès. Dees et ses collègues (2013) soulignent, dans le même ordre d'idées, que les proches apprécieraient être relancés après un certain temps puisque l'expérience d'euthanasie, parfois complexe et rapide, nécessiterait un certain recul pour en parler.

Relations avec l'entourage et le milieu médical. Le soutien reçu de la part de leur entourage ainsi que du milieu médical - via la qualité de leur présence et de leur

accompagnement dans le processus - aurait été un élément aidant pour les proches, tant durant le processus de l'AMM que durant leur deuil. La présence de soutien social est en effet reconnue comme un facteur ayant une influence sur le deuil (Neimeyer & Burke, 2017; Parkes & Prigerson, 2010; van der Houwen et al., 2010) et la satisfaction face à l'attitude et l'accompagnement du milieu médical est aussi reconnue comme bénéfique dans le deuil des proches (Hebert et al., 2009). Certaines personnes ont toutefois exprimé avoir manqué d'informations durant le processus (p. ex., nature des démarches pour obtenir l'AMM et écarts dans la perception du temps entre les proches et le PM) et après la procédure (p. ex., démarches à faire après le décès, comment prendre soin de soi après cette expérience intense). Ces résultats mettent en évidence l'importance de connaître les potentiels défis rencontrés par les proches en contexte d'AMM, de bien les informer et d'être attentif à leurs besoins émergents à cet égard durant le processus afin de faciliter leur expérience dans ce contexte nouveau et particulier. Par ailleurs, la qualité des soins reçus en maison de soins palliatifs (MSP) ainsi que la possibilité d'y recevoir l'AMM semble avoir été un élément bénéfique dans le deuil des proches rencontrés, ce qui rejoint les conclusions d'autres études portant sur le deuil des proches soignants (Hebert et al., 2009; Kim et al., 2017). À l'inverse, le refus d'administrer l'AMM en MSP – puisque certaines considèrent que l'AMM (soin de fin de vie) contrevient à leur mission d'offrir des soins palliatifs (Gouvernement du Québec, 2016) – et la nécessité de devoir se déplacer à l'hôpital peu de temps avant le décès, aussi rapporté dans d'autres études (Holmes et al., 2018; Snijdwind et al., 2014) et connu par le gouvernement fédéral (Santé Canada, 2020), aurait été difficile dans l'expérience des proches. À la lumière de ces

résultats, il semble qu'un accès facilité à l'AMM en MSP soit une manière d'offrir au PM et à leurs proches un contexte favorable à leur expérience.

Pertinence et retombées pratiques

La présente étude révèle plusieurs pistes pertinentes sur le plan scientifique et pratique. D'abord, cette étude est, à notre connaissance, la première étude sur l'expérience de deuil des proches en contexte d'AMM au Québec. Elle offre un éclairage détaillé et nécessaire de l'expérience des proches dans ce contexte qui demeure récent et peu connu. De plus, cette étude s'ajoute aux quelques études portant sur l'expérience des proches en contexte d'euthanasie légalisée (Dees et al., 2013; Holmes et al., 2018). Elle contribue ainsi à densifier les connaissances scientifiques sur l'expérience des proches en contexte d'euthanasie, encore peu nombreuses par rapport à celles en contexte de suicide assisté qui présente des différences importantes avec le contexte d'euthanasie. Enfin, cette étude renseigne de manière qualitative sur le vécu des proches en contexte d'euthanasie et contribue ainsi à enrichir les connaissances sur l'expérience subjective des proches plutôt que par rapport à leurs symptômes ou manifestations de deuil, comme c'est le cas pour plusieurs études dans ce contexte (Ganzini et al., 2009; Swarte et al., 2003; van Den Boom, 1995; Wagner et al., 2012). Sur le plan des retombées pratiques, cette étude offre plusieurs pistes pour sensibiliser et favoriser une meilleure compréhension du vécu des proches en contexte d'AMM ainsi que la nature de leurs besoins et défis à certains moments du processus, comme les préoccupations face à l'obtention de l'AMM, les enjeux du rapport au temps et leurs attentes face au milieu médical. Ces informations peuvent être précieuses

pour les personnes impliquées auprès des proches en contexte d'AMM afin de mieux les accompagner, dont leur entourage, les professionnel.le.s de la santé et le personnel en MSP. Pour les psychologues cliniciens, la description riche de l'expérience des personnes endeuillées par AMM offerte par la présente étude peut favoriser un accompagnement plus ajusté à cette clientèle. Par exemple, tenir compte de la durée de la maladie du proche malade dans l'intervention, comprendre le besoin des proches de revenir sur leur expérience du processus en détail ou encore les aider à normaliser les conflits internes qu'ils ont pu vivre pourrait être indiqué.

Forces et limites de l'étude

Puisqu'il s'agit, à notre connaissance, de l'une des premières études sur le sujet au Québec, sa principale force réside dans son travail d'exploration et de description de l'expérience de deuil des proches en contexte d'AMM spécifiquement au Québec. Aussi, la méthodologie qualitative - qui repose sur un canevas d'entrevue élaboré aux fins spécifiques de l'étude - permet d'avoir accès de manière nuancée et approfondie au vécu subjectif des proches dans ce contexte, offrant par le fait même de nombreuses pistes pour la compréhension de leur expérience et pour le soutien à leur offrir. La méthode d'analyse, qui assure de rester proche des propos des participant.e.s tout en reflétant la richesse et la variété de leurs expériences, ainsi que le recours à différentes stratégies pour favoriser la validité des résultats, représentent aussi des forces de l'étude. Cette dernière présente toutefois certaines limites. Son échantillon de très petite taille limite d'emblée la généralisation des résultats. En outre, le fait que l'échantillon soit composé, par hasard,

de deux groupes qui présentent des caractéristiques relativement semblables (trois personnes de même sexe, dans le même groupe d'âge, ont perdu un parent dans un contexte de maladie courte et les trois autres personnes sont de l'autre sexe, dans un autre groupe d'âge et ont perdu un.e partenaire dans un contexte de maladie plus longue) a pour effet que l'étude repose sur un échantillon peu hétérogène. De plus, puisque les personnes ayant une expérience de deuil plus difficile pourraient avoir moins tendance à participer aux études sur le sujet (Stroebe & Stroebe, 1990), il est possible que les personnes ayant participé à cette étude aient eu une expérience de l'AMM et de deuil plutôt positive et donc moins représentative de personnes qui ont pu avoir une expérience différente ou plus difficile. Dans un autre ordre d'idées, bien que l'étude soulève plusieurs éléments perçus comme susceptibles d'influencer l'expérience vécue par les proches endeuillés en contexte d'AMM (Axe 2), la méthode de recherche ne permet aucunement de tirer des conclusions sur des liens de cause à effet à cet égard.

Pistes de recherches futures

L'expérience de deuil des proches en contexte d'euthanasie, et d'AMM au Québec, demeure à ce jour peu étudiée et d'autres études, avec des échantillons plus consistants et hétérogènes, sont nécessaires pour mieux comprendre les nuances de cette expérience. En plus des pistes mentionnées dans la discussion en lien avec les éléments de l'Axe 2, il pourrait être pertinent de s'intéresser aux proches qui ne sont pas en accord avec la décision de leur PM d'avoir recours à l'AMM afin de mieux comprendre les effets de ce désaccord sur leur expérience. Aussi, il semble important que de futures études

s'intéressent à l'effet de la durée de la maladie du PM sur l'expérience du processus et de deuil des proches en contexte d'AMM. Enfin, avec l'élargissement éventuel de la loi encadrant l'AMM au Canada, il apparaît nécessaire de s'intéresser aux répercussions de ces changements sur l'expérience de deuil des proches dans ce contexte. À titre d'exemple, le fait de perdre un proche par AMM qui souffre, mais qui n'est pas nécessairement en fin de vie pourrait représenter des défis différents pour les proches.

Conclusion

La présente étude qualitative avait comme objectif d’explorer et de décrire l’expérience de deuil des proches en contexte d’AMM au Québec. De manière sommaire, les résultats de cette étude montrent que les proches rencontrés étaient en accord avec la décision de leur PM et reconnaissants d’avoir accès à l’AMM pour éviter de prolonger ses souffrances et lui permettre de mourir dignement et paisiblement. Cette étude révèle aussi que l’AMM ne complique pas nécessairement l’expérience de deuil, mais que l’expérience du processus d’AMM semble présenter des particularités importantes et certains défis pour les proches susceptibles de mériter une attention particulière dans le soutien à leur offrir. La notion de préparation au décès, possiblement associée à la durée de la maladie, semble particulièrement utile pour comprendre, en partie, la nature de l’expérience du processus et de deuil des proches en contexte d’AMM. Les résultats de la présente étude, qui est à notre connaissance la première sur le sujet au Québec à ce jour, apparaissent éclairants pour mieux comprendre les proches dans ce contexte et soutenir l’accompagnement à leur offrir, non seulement par des intervenant.e.s en contexte thérapeutique, mais également par le personnel médical (p. ex., médecins et infirmières) qui dispense les soins en contexte d’AMM. Ils offrent également de nombreuses pistes de sensibilisation qui pourraient s’adresser à l’ensemble du personnel oeuvrant dans les milieux offrant le soin d’AMM. Considérant la récence de l’AMM, d’autres études sont nécessaires pour approfondir les connaissances sur l’expérience de deuil des proches dans ce contexte et approfondir les résultats et hypothèses issues de la présente étude.

Références

- Andriessen, K., Kryszyska, K., Castelli Dransart, D. A., Dargis, L., & Mishara, B. L. (2020). Grief after euthanasia and physician-assisted suicide: A systematic review. *Crisis: The Journal of Crisis Intervention and Suicide Prevention*, 41, 255-272.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders DSM-5* (5^e éd.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- Back, A. L., Starks, H., Hsu, C., Gordon, J. R., Bharucha, A., & Pearlman, R. A. (2002). Clinician-patient interactions about requests for physician-assisted suicide: A patient and family view. *Archives of Internal Medicine*, 162, 1257- 1265.
- Barry, L. C., Kasl, S. V., & Prigerson, H. G. (2002). Psychiatric disorders among bereaved persons: The role of perceived circumstances of death and preparedness for death. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 10, 447- 457.
- Birks, M., Chapman, Y., & Francis, K. (2008). Memoing in qualitative research: Probing data and processes. *Journal of Research in Nursing*, 13, 68- 75.
- Bonanno, G. A. (2009). *The other side of sadness: What the new science of bereavement tells us about life after loss*. New York, NY: Basic Books.
- Bonanno, G. A., & Kaltman, S. (1999). Toward an integrative perspective on bereavement. *Psychological Bulletin*, 125, 760- 776.
- Bonanno, G. A., & Kaltman, S. (2001). The varieties of grief experience. *Clinical Psychology Review*, 21, 705- 734.
- Bonanno, G. A., Wortman, C. B., Lehman, D. R., Tweed, R. G., Haring, M., Sonnega, J., Carr, D., & Nesse, R. M. (2002). Resilience to loss and chronic grief: A prospective study from preloss to 18-months postloss. *Journal of Personality and Social Psychology*, 83, 1150- 1164.
- Bouchal, S. R., Rallison, L., Moules, N. J., & Sinclair, S. (2015). Holding on and letting go: Families' experiences of anticipatory mourning in terminal cancer. *Omega: Journal of Death and Dying*, 72, 42- 68.
- Burke, L. A., Clark, K. A., Ali, K. S., Gibson, B. W., Smigelsky, M. A., & Neimeyer, R. A. (2015). Risk factors for anticipatory grief in family members of terminally ill veterans receiving palliative care services. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 11, 244- 266.
- California Legislative Information. (2015, 5 octobre). *End of Life Option Act*. Repéré à l'adresse https://leginfo.legislature.ca.gov/faces/billTextClient.xhtml?bill_id=201520162AB15

- Chambre des députés. (2009, 16 mars). *Loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide*. Repéré à l'adresse <http://legilux.public.lu/eli/etat/leg/loi/2009/03/16/n2/jo>
- Ciesielski- Carlucci, C., & Kimsma, G. (1994). The impact of reporting cases of euthanasia in Holland: A patient and family perspective. *Bioethics*, 8, 151- 158.
- Cook, A. S. (2001). The dynamics of ethical decision making in bereavement research. Dans M. S. Stroebe, R. O. Hansson, W. Stroebe, & H. Schut (Éds), *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care*. (pp. 119- 142). Washington, DC : American Psychological Association.
- Cour supérieure du Québec. (2019). *Truchon c. Procureur général du Canada*. Repéré à <http://eol.law.dal.ca/wp-content/uploads/2019/09/500-17-099119-177.pdf>
- Dees, M. K., Vernooij-Dassen, M. J., Dekkers, W. J., Elwyn, G., Vissers, K. C., & van Weel, C. (2013). Perspectives of decision-making in requests for euthanasia: A qualitative research among patients, relatives and treating physicians in the Netherlands. *Palliative Medicine*, 27, 27- 37.
- Dees, M. K., Vernooij-Dassen, M. J., Dekkers, W. J., & van Weel, C. (2010). Unbearable suffering of patients with a request for euthanasia or physician-assisted suicide: An integrative review. *Psycho-Oncology*, 19, 339-352.
- Doka, K. J. (2002). *Disenfranchised grief: New directions, challenges, and strategies for practice*. Champaign, IL: Research Press.
- Dyer, O., White, C., & Rada, A. G. (2015). Assisted dying : Law and practice around the world. *British Medical Journal*, 351, h4481.
- Éditeur officiel du Québec. (2014, 10 juin). *Loi concernant les soins de fin de vie*. Repéré à <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cs/S-32.0001>
- Emanuel, E. J., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Urwin, J. W., & Cohen, J. (2016). Attitudes and practices of euthanasia and physician-assisted suicide in the United States, Canada, and Europe. *Journal of the American Medical Association*, 316, 79- 90.
- Ersine, R. G. (2014). The truth shall set you free: Saying an honest « goodbye » before a loved-one's death. *International Journal of Psychotherapy*, 18, 72- 79.
- Field, N. P. (2008). Whether to relinquish or maintain a bond with the deceased. Dans M. S. Stroebe, R. O. Hansson, H. Schut, & W. Stroebe (Éds), *Handbook of bereavement research and practice: Advances in theory and intervention*. (pp. 113- 132). Washington, DC: American Psychological Association.

- Field, N. P., Gao, B., & Paderna, L. (2005). Continuing Bonds in Bereavement: An Attachment Theory Based Perspective. *Death Studies*, 29, 277- 299.
- Fortin, F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives* (3^e éd.). Montréal, QC : Chenelière Éducation.
- Freed, P., & Mann, J. (2007). Sadness and loss: Toward a Neurobiopsychosocial Model. *The American Journal of Psychiatry*, 164, 28- 34.
- Freud, S. (1957). Mourning and Melancholia. Dans J. Strachey (Éd.), *Standard edition of the complete psychological works of Sigmund Freud* (vol. 14, pp. 237-260). New York, NY: Basic Books.
- Fuchs, T. (2001). Melancholia as a desynchronization: Towards a psychopathology of interpersonal time. *Psychopathology*, 34, 179- 186.
- Gamondi, C., Fusi-Schmidhauser, T., Oriani, A., Payne, S., & Preston, N. (2019). Family members' experiences of assisted dying: A systematic literature review with thematic synthesis. *Palliative Medicine*, 33, 1091- 1105.
- Gamondi, C., Pott, M., Forbes, K., & Payne, S. (2015). Exploring the experiences of bereaved families involved in assisted suicide in Southern Switzerland: a qualitative study. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 5, 146- 152.
- Gamondi, C., Pott, M., & Payne, S. (2013). Families' experiences with patients who died after assisted suicide: A retrospective interview study in southern Switzerland. *Annals of Oncology*, 24, 1639- 1644.
- Gamondi, C., Pott, M., Preston, N., & Payne, S. (2018). Family caregivers' reflections on experiences of assisted suicide in Switzerland: A qualitative interview study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 55, 1085- 1094.
- Ganzini, L., Goy, E. R., Dobscha, S. K., & Prigerson, H. (2009). Mental health outcomes of family members of Oregonians who request physician aid in dying. *Journal of Pain and Symptom Management*, 38, 807- 815.
- Garrido, M. M., & Prigerson, H. G. (2014). The end- of- life experience: Modifiable predictors of caregivers' bereavement adjustment. *Cancer*, 120, 918- 925.
- General Assembly of the State of Vermont. (2013, 20 mai). *An act relating to patient choice and control at end of life*. Repéré à <http://www.leg.state.vt.us/docs/2014/acts/act039.pdf>

- Gouvernement du Québec. (2016). *Soins palliatifs et de fin de vie : modalités d'encadrement des maisons de soins palliatifs*. Repéré à <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001676/>
- Gouvernement suisse. (1937, 21 décembre). *Code pénal suisse (article 115)*. Repéré à <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19370083/201803010000/311.0.pdf>
- Government of the District of Columbia. (2016). *Death with Dignity Act of 2016*. Repéré à https://dchealth.dc.gov/sites/default/files/dc/sites/doh/page_content/attachments/Death%20With%20Dignity%20Act.FINAL_.pdf
- Government of Victoria. (2017). *Voluntary Assisted Dying Act 2017*. Repéré à https://content.legislation.vic.gov.au/sites/default/files/8caaf3b4-28f6-3ad1-acf3-e3c46177594e_17-61aa003%20authorised.pdf
- Guest, G., Bunce, A., & Johnson, L. (2006). How many interviews are enough? An experiment with data saturation and variability. *Field Methods*, 18, 59- 82.
- Harris, D. L., & Winokuer, H. R. (2019). *Principles and practice of grief counseling* (3^e éd.). New York, NY: Springer Publishing Co.
- Hebert, R. S., Dang, Q., & Schulz, R. (2006). Preparedness for the death of a loved one and mental health in bereaved caregivers of patients with dementia: Findings from the REACH study. *Journal of Palliative Medicine*, 9, 683- 693.
- Hebert, R. S., Schulz, R., Copeland, V. C., & Arnold, R. M. (2009). Preparing family caregivers for death and bereavement: Insights from caregivers of terminally ill patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 37, 3- 12.
- Holmes, S., Wiebe, E., Shaw, J., Nuhn, A., Just, A., & Kelly, M. (2018). Exploring the experience of supporting a loved one through a medically assisted death in Canada. *Canadian Family Physician*, 64, e387- e393.
- Jacobs, S., Mazure, C., & Prigerson, H. (2000). Diagnostic criteria for traumatic grief. *Death Studies*, 24, 185- 199.
- Kim, Y., Carver, C. S., Spiegel, D., Mitchell, H., & Cannady, R. S. (2017). Role of family caregivers' self- perceived preparedness for the death of the cancer patient in long-term adjustment to bereavement. *Psycho-Oncology*, 26, 484- 492.
- Klass, D., & Steffen, E. M. (2018). *Continuing bonds in bereavement: New directions for research and practice*. New York, NY: Routledge/Taylor & Francis Group.

- Kübler-Ross, E., & Kessler, D. (2005). *On grief and grieving*. New York, NY: Scribner.
- Lindemann, E. (1944). Symptomatology and management of acute grief. *The American Journal of Psychiatry*, 101, 141- 148.
- Maine Legislature. (2019). *Maine Death with Dignity Act*. Repéré à https://www.mainelegislature.org/legis/bills/bills_129th/billtexts/HP094801.asp
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (2003). *Analyse des données qualitatives* (2^e éd.). Paris, France : De Boeck Université.
- Ministère de la justice. (2016, 17 juin). *Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir)*. Repéré à http://laws-lois.justice.gc.ca/fra/LoisAnnuelles/2016_3/TexteComple.html
- Ministère de la justice des Pays-Bas. (2002, 1^{er} avril). *Termination of Life on Request and Assisted Suicide (Review Procedures) Act*. Repéré à <https://www.eutanasia.ws/leyes/leyholandes2002.pdf>
- Ministère de la Santé et de la protection sociale de Colombie. (2015, 20 avril). *Resolución 1216 de 2015*. Repéré à https://www.icbf.gov.co/cargues/avance/docs/resolucion_minsaludps_1216_2015.htm
- Mishara, B. (2003). Euthanasia. Dans R. Kastenbaum (Éd.), *Macmillan encyclopedia of death and dying* (pp. 267-273). New York, NY: Macmillan Reference USA.
- Neimeyer, R. A. (2001). *Meaning reconstruction & the experience of loss*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Neimeyer, R. A. (2006). *Lessons of loss* (2^e éd.). New York, NY: Routledge.
- Neimeyer, R. A. (2016). Meaning reconstruction in the wake of loss: Evolution of a research program. *Behaviour Change*, 33, 65- 79.
- Neimeyer, R. A. (2019). Meaning reconstruction in bereavement: Development of a research program. *Death Studies*, 43, 79- 91.
- Neimeyer, R. A., & Burke, L. A. (2017). What makes grief complicated? Risk factors for complicated bereavement. Dans K. J. Doka, & A. S. Tucci (Éds), *When grief is complicated* (pp. 73-93). Washington, DC: Hospice Foundation of America.
- Nicol, J., & Tiedemann, M. (2016). *Projet de loi C-14 : Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir)*. Bibliothèque du Parlement (42-1-C14-F). Repéré à

https://lop.parl.ca/sites/PublicWebsite/default/fr_CA/ResearchPublications/LegislativeSummaries/421C14E

- Nicol, J. (2015). *Aide médicale à mourir : la législation dans certains états à l'extérieur du Canada*. Bibliothèque du Parlement (2015-116-F). Repéré à https://lop.parl.ca/sites/PublicWebsite/default/fr_CA/ResearchPublications/2015116E
- Nielsen, M. K., Neergaard, M. A., Jensen, A. B., Bro, F., & Guldin, M.-B. (2016). Do we need to change our understanding of anticipatory grief in caregivers? A systematic review of caregiver studies during end-of-life caregiving and bereavement. *Clinical Psychology Review*, 44, 75- 93.
- Oregon Health Authority. (1997, octobre 27). *The Oregon Death with Dignity Act*. Repéré à <https://www.oregon.gov/oha/ph/providerpartnerresources/evaluationresearch/deathwithdignityact/pages/ors.aspx>
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2016). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (4^e éd.). Paris, France : Armand Colin.
- Palmer, W. W., & Yuen, F. K. (2017). The impact of hospice patient disease type and length of stay on caregiver utilization of grief counseling: A 10-year retrospective study. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 34, 880- 886.
- Parkes, C. M. (1998). Coping with loss: Bereavement in adult life. *BMJ*, 316, 856- 859.
- Parkes, C. M., & Prigerson, H. G. (2010). *Bereavement: Studies of grief in adult life* (4^e éd.). New York, NY: Routledge.
- Parlement du Canada. (2020). *Projet de loi C-7 : Loi modifiant le Code criminel (aide médicale à mourir)*. Repéré à <https://www.parl.ca/DocumentViewer/fr/43-1/projet-loi/C-7/premiere-lecture>
- Parlement fédéral belge. (2002, 22 juin). *Loi relative à l'euthanasie*. Repéré à https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/loi20020528mb_fnl.pdf
- Patton, M. Q. (2015). *Qualitative research & evaluation methods: integrating theory and practice* (4^e éd.). Los Angeles, CA: SAGE.
- Pott, M., Dubois, J., Currat, T., & Gamondi, C. (2011). Les proches impliqués dans une assistance au suicide. *Revue internationale francophone de soins palliatifs*, 26, 277- 286.

- Procureur Général. (2012, 15 juin). *Carter v. Canada*. Repéré à <http://canlii.ca/t/frpws>
- Rando, T. A. (1988). Anticipatory Grief: The term is a misnomer but the phenomenon exists. *Journal of Palliative Care*, 2, 70-73
- Rando, T. A. (1995). Grief and mourning: Accommodating to loss. Dans H. Wast & R. A. Neimeyer (Éds), *Dying : Facing the facts*. (3^e éd., pp. 211-241). Washington, DC: Taylor & Francis.
- Rando, T. A., Doka, K. J., Fleming, S., Franco, M. H., Lobb, E. A., Parkes, C. M., & Steele, R. (2012). A call to the field: Complicated grief in the DSM-5. *Omega : Journal of Death and Dying*, 65, 251- 255.
- Santé Canada. (2018). Troisième rapport intérimaire sur l'aide médicale à mourir au Canada. Repéré à <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/publications/systeme-et-services-sante/aide-medicale-mourir-rapport-interimaire-juin-2018.html>
- Santé Canada. (2020). Premier rapport annuel sur l'aide médicale à mourir au Canada : 2019. Repéré à <https://www.canada.ca/content/dam/hc-sc/documents/services/medical-assistance-dying-annual-report-2019/maid-annual-report-fra.pdf>
- Schulz, R., Boerner, K., & Hebert, R. S. (2008). Caregiving and bereavement. Dans M. S. Stroebe, R. O. Hansson, H. Schut, & W. Stroebe (Éds), *Handbook of bereavement research and practice: Advances in theory and intervention*. (pp. 265- 285). Washington, DC: American Psychological Association.
- Senate of Canada. (1995). *Of Life and Death: Report of the senate special committee on euthanasia and assisted suicide*. Repéré à <https://sencanada.ca/content/sen/committee/351/euth/rep/lad-e.htm>
- Snijders, M. C., van Tol, D. G., Onwuteaka-Philipsen, B. D., & Willems, D. L. (2014). Complexities in euthanasia or physician-assisted suicide as perceived by Dutch physicians and patients' relatives. *Journal of Pain and Symptom Management*, 48, 1125- 1134.
- Srinivasan, E. G. (2010). *Bereavement experiences following a death under Oregon's Death with Dignity Act*. ProQuest Information & Learning, US.
- Srinivasan, E. G. (2019). Bereavement and the Oregon Death with Dignity Act: How does assisted death impact grief? *Death Studies*, 43, 647- 655.

- Starks, H., Back, A. L., Pearlman, R. A., Koenig, B. A., Hsu, C., Gordon, J. R., & Bharucha, A. J. (2007). Family member involvement in hastened death. *Death Studies*, 31, 105- 130.
- State of Colorado. (2016). *Colorado End-of-life Options Act*. Repéré à <https://www.colorado.gov/pacific/cdphe/medical-aid-dying>
- State of Hawaii. (2018). *Our Care, Our Choice Act (End of Life Care Option)*. Repéré à <https://health.hawaii.gov/opppd/files/2018/11/OCOC-Act2.pdf>
- State of New Jersey. (2019). *Aid in Dying for the Terminally Ill Act*. Repéré à <https://www.deathwithdignity.org/wp-content/uploads/2015/10/2019-NJ-Aid-in-Dying-for-the-Terminall-III-Act.pdf>
- Stroebe, M. S., Abakoumkin, G., Stroebe, W., & Schut, H. (2012). Continuing bonds in adjustment to bereavement: Impact of abrupt versus gradual separation. *Personal Relationships*, 19, 255- 266.
- Stroebe, M. S., Folkman, S., Hansson, R. O., & Schut, H. (2006). The prediction of bereavement outcome: Development of an integrative risk factor framework. *Social Science & Medicine*, 63, 2440- 2451.
- Stroebe, M. S., Hansson, R. O., Stroebe, W., & Schut, H. (2001). Introduction: Concepts and issues in contemporary research on bereavement. Dans M. S. Stroebe, R. O. Hansson, W. Stroebe, & H. Schut (Éds), *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care*. (pp. 3- 22). Washington, DC: American Psychological Association.
- Stroebe, M. S., & Schut, H. (1999). The dual process model of coping with bereavement: Rationale and description. *Death Studies*, 23, 197- 224.
- Stroebe, M. S., & Schut, H. (2005). To Continue or Relinquish Bonds: A Review of Consequences for the Bereaved. *Death Studies*, 29, 477- 494.
- Stroebe, M. S., & Schut, H. (2010). The dual process model of coping with bereavement: A decade on. *Omega: Journal of Death and Dying*, 61, 273-289.
- Stroebe, M. S., Schut, H., & Stroebe, W. (2006). Who benefits from disclosure? Exploration of attachment style differences in the effects of expressing emotions. *Clinical Psychology Review*, 26, 66- 85.
- Stroebe, M. S., & Stroebe, W. (1990). Who participates in bereavement research? A review and empirical study. *Omega: Journal of Death and Dying*, 20, 1- 29.

- Supreme Court of the State of Montana. (2009). *Baxter v Montana*. Repéré à <https://cases.justia.com/montana/supreme-court/2009-12-31-DA%20090051%20Published%20--%20Opinion.pdf?ts=1462390188>
- Swarte, N. B., van der Lee, M. L., van der Bom, J. G., van den Bout, J., & Heintz, A. P. M. (2003). Effects of euthanasia on the bereaved family and friends: A cross sectional study. *BMJ*, 327, 189- 192.
- van Den Boom, F. M. (1995). AIDS, euthanasia and grief. *AIDS Care*, 7, S175- S185.
- van der Houwen, K., Stroebe, M. S., Stroebe, W., Schut, H., van den Bout, J., & Wijngaards-De Meij, L. (2010). Risk factors for bereavement outcome: A multivariate approach. *Death Studies*, 34, 195- 220.
- Wagner, B., Müller, J., & Maercker, A. (2012). Death by Request in Switzerland: Posttraumatic stress disorder and complicated grief after witnessing assisted suicide. *European Psychiatry*, 27, 542- 546.
- Washington State Legislature. (2009, 5 mars). *The Washington Death with Dignity Act, Chapter 70.245 RCW*. Repéré à <http://app.leg.wa.gov/RCW/default.aspx?cite=70.245>
- Wilson, K. G. (2018). Psychological aspects of medical assistance in dying: A personal reflection. *Canadian Psychology/Psychologie canadienne*, 59, 132- 143.
- Worden, J. (2010). *Grief counseling and grief therapy: A handbook for the mental health practitioner* (4^e éd.). New York, NY: Springer.
- Worden, J. W. (2015). Theoretical perspectives on loss and grief. Dans J. M. Stillion & T. Attig (Éds), *Death, dying, and bereavement: Contemporary perspectives, institutions, and practices* (pp. 91-103). New York, NY: Springer Publishing Co.
- Wortman, C. B. (2016). Coping with death and dying. Dans J. C. Norcross, G. R. VandenBos, D. K. Freedheim, & N. Pole (Éds), *APA handbook of clinical psychology: Psychopathology and health* (Vol. 4, pp. 567- 581). Washington, DC: American Psychological Association.
- Wortman, C. B., & Silver, R. C. (2001). The myths of coping with loss revisited. Dans M. S. Stroebe, R. O. Hansson, W. Stroebe, & H. Schut (Éds), *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care*. (pp. 405- 429). Washington, DC: American Psychological Association.
- Wyllie, M. (2005). Lived time and psychopathology. *Philosophy, Psychiatry, & Psychology*, 12, 173- 185.

Yalom, I. D. (1980). *Thérapie existentielle*. Paris, France : Le livre de poche.

Yalom, I. D. (2008). *Staring at the sun: Overcoming the terror of death*. San Francisco, CA: Jossey-Bass.

Appendice A

Portrait des législations sur l'euthanasie et le suicide assisté dans le monde

Tableau 1

Documents de loi sur l'euthanasie et le suicide assisté par pays

		Date	Document de loi
Pays-Bas		2002	<i>Termination of Life on Request and Assisted Suicide (Review Procedures) Act</i> (Ministère de la justice des Pays-Bas, 2002)
Belgique		2002	<i>Loi relative à l'euthanasie</i> (Parlement fédéral belge, 2002)
Luxembourg		2009	<i>Loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide</i> (Chambre des députés, 2009)
États-Unis	Oregon	1997	<i>The Oregon Death with Dignity Act</i> (Oregon Health Authority, 1997)
	Washington	2009	<i>The Washington Death with Dignity Act</i> (Washington State Legislature, 2009)
	Montana	2009	<i>Baxter v. Montana</i> (Supreme Court of the State of Montana, 2009)
	Vermont	2013	<i>An act relating to patient choice and control at end of life</i> (General Assembly of the State of Vermont, 2013)
	Californie	2016	<i>End of Life Option Act</i> (California Legislative Information, 2015)
	Colorado	2016	<i>Colorado End-of-life Options Act</i> (State of Colorado, 2016)
	District de Columbia	2017	<i>Death with Dignity Act of 2016</i> (Government of the District of Columbia, 2016)
	Hawaï	2019	<i>Our Care, Our Choice Act (End of Life Care Option)</i> (State of Hawaii, 2018)
	New Jersey	2019	<i>Aid in Dying for the Terminally Ill Act</i> (State of New Jersey, 2019)
	Maine	2019	<i>Maine Death with Dignity Act</i> (Maine Legislature, 2019)
Colombie		2015	<i>Resolución 1216 de 2015</i> (Ministère de la Santé et de la protection sociale de Colombie, 2015)
Australie (État de Victoria)		2017	<i>Voluntary Assisted Dying Act 2017</i> (Government of Victoria, 2017)

Tableau 2

Portrait des législations sur l'euthanasie et le suicide assisté par pays

	Soin permis	Autorise l'accès aux non-résidents	Exige d'être en fin de vie	Autorise l'accès aux personnes mineures	Autorise des souffrances psychiques comme seule plainte	Accepte les directives anticipées
Suisse¹	Suicide assisté	Oui	Non	n.d. ¹	n.d. ¹	n.d. ¹
Pays-Bas	Euthanasie et suicide assisté	Non ²	Non	Oui	Oui	Oui
Belgique	Euthanasie et suicide assisté	Non ²	Non	Oui	Oui	Oui
Luxembourg	Euthanasie et suicide assisté	Non ²	Non	Non	Oui	Oui
États-Unis	Oregon	Suicide assisté	Non	Oui	Non	Non
	Washington	Suicide assisté	Non	Oui	Non	Non
	Montana	Suicide assisté	Non	Oui	Non	Non
	Vermont	Suicide assisté	Non	Oui	Non	Non
	Californie	Suicide assisté	Non	Oui	Non	Non
	Colorado	Suicide assisté	Non	Oui	Non	Non
	District de Columbia	Suicide assisté	Non	Oui	Non	Non
	Hawaï	Suicide assisté	Non	Oui	Non	Non
	New Jersey	Suicide assisté	Non	Oui	Non	Non
	Maine	Suicide assisté	Non	Oui	Non	Non
Colombie	Suicide assisté	Non	Oui	Non	Non	Non
Australie (État de Victoria)	Euthanasie et suicide assisté	Non	Oui	Non	Non	Non

Note : n.d. = non-disponible

¹ Il n'existe pas de législation régissant les conditions du suicide assisté en Suisse. Celui-ci est plutôt implicitement autorisé par l'article 115 du Code pénal (Gouvernement suisse, 1937) qui stipule que l'assistance au suicide est criminelle seulement si elle est mue par un mobile égoïste. Considérant l'absence de législation officielle et le fait que l'implication d'un médecin n'est pas exigée dans l'assistance au suicide, les critères d'accès ne sont pas précisés.

² Les législations de ces pays n'exigent pas explicitement d'être résident du pays pour bénéficier des soins, mais évoquent que le patient doit avoir une relation médicale depuis un certain temps avec le médecin, créant ainsi une certaine limite pratique. Ainsi, il a été choisi d'indiquer dans ce tableau que ces pays n'autorisent pas l'accès aux non-résidents puisque ça ne semble pas être pratique courante, contrairement à la Suisse où différentes organisations accueillent ouvertement des non-résidents pour leur offrir l'assistance au suicide.

Appendice B

Résumé des lois québécoises et canadiennes régissant l'aide médicale à mourir

Description des lois régissant l'aide médicale à mourir

Au Québec, la Loi concernant les soins de fin de vie (Éditeur officiel du Québec, 2014) est entrée en vigueur le 10 décembre 2015. Elle fait état des droits des personnes en fin de vie à recevoir des soins respectant leur dignité et leur autonomie et décrit les conditions entourant la pratique d'AMM. L'article 26 détaille l'ensemble des conditions à satisfaire pour obtenir l'AMM au Québec : être une personne 1) assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie; 2) majeure et apte à consentir aux soins; 3) en fin de vie; 4) atteinte d'une maladie grave et incurable; 5) dont la situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités et 6) qui éprouve des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables (Éditeur officiel du Québec, 2014). La demande d'AMM doit être formulée de manière libre et éclairée par la personne et la loi insiste sur le devoir qu'a le médecin de s'assurer que ce caractère libre et éclairé persiste. La personne doit ainsi être apte à donner à nouveau son consentement au moment de l'administration de l'AMM, sans quoi elle n'est plus admissible (Éditeur officiel du Québec, 2014).

Au Canada, la Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir) est entrée en vigueur le 17 juin 2016 (Ministère de la justice, 2016). Cette loi décriminalise la pratique de l'AMM au Canada, qui inclut l'aide à mourir médicalement assistée (euthanasie volontaire) et l'aide à mourir auto-administrée médicalement assistée (suicide assisté). Les critères d'admissibilité à l'AMM dans la loi canadienne sont les mêmes que dans la loi québécoise. Elle ajoute toutefois

que, pour que la personne soit considérée comme étant affectée par des « problèmes de santé graves et irrémédiables », il faut que « sa mort naturelle [soit] devenue raisonnablement prévisible compte tenu de l'ensemble de sa situation médicale, sans pour autant qu'un pronostic ait été établi quant à son espérance de vie » (Ministère de la justice, 2016, p. 4). Bien que la loi fédérale autorise l'aide à mourir auto-administrée médicalement assistée, celle-ci n'est pas permise au Québec puisque les provinces peuvent déterminer ce qu'elles retiennent et appliquent de cette loi (Santé Canada, 2018).

En février 2020, à la suite d'une vaste consultation canadienne et d'un jugement rendu par la Cour supérieure du Québec à l'effet que le critère de mort naturelle raisonnablement prévisible (loi fédérale) et d'être en fin de vie (loi québécoise) sont inconstitutionnels (Cour supérieure du Québec, 2019), le gouvernement canadien déposait le projet de loi C-7 visant à modifier certains critères régissant l'AMM (Parlement du Canada, 2020). Celui-ci propose : 1) de retirer le critère de mort naturelle raisonnablement prévisible; et 2) la renonciation au consentement final dans certains cas (si la mort est raisonnablement prévisible, que l'AMM a été approuvée et que la personne a pris entente avec le médecin parce qu'elle risque de perdre sa capacité à consentir avant l'administration de l'AMM). Ainsi, lorsque ces nouvelles législations entreront en vigueur¹, il ne sera plus nécessaire d'être en fin de vie pour recevoir l'AMM au Québec.

¹ Au moment de rédiger ce mémoire, ces nouvelles législations n'étaient pas encore entrées en vigueur puisque le gouvernement du Canada venait d'obtenir une prolongation jusqu'en décembre 2020 pour rendre sa législation conforme au jugement rendu par la Cour supérieur du Québec (Santé Canada, 2020).

Appendice C
Courriel d'informations sur l'étude

Objet : Recherche participant.e.s pour une étude sur l'expérience de deuil en contexte d'aide médicale à mourir au Québec

Bonjour,

Je vous contacte aujourd'hui dans le but de solliciter votre aide dans le cadre de la réalisation de mon étude doctorale qui vise à explorer l'expérience de deuil des proches en contexte d'aide médicale à mourir au Québec. Cette étude vise donc à mieux connaître l'expérience de deuil des proches dans ce contexte afin de mieux comprendre le type de soutien et d'accompagnement psychologique dont ils pourraient bénéficier. Je suis actuellement à la recherche de quelques personnes intéressées à prendre part à cette étude. Vous avez été contacté.e puisque vous êtes susceptible, en tant que professionnel.le, d'être en lien avec des participants potentiels.

Pour pouvoir participer à cette étude, les participant.e.s doivent répondre aux critères suivants :

- 1) avoir perdu une personne de leur famille ou un.e ami.e proche dans le contexte d'aide médicale à mourir au Québec;
- 2) avoir vécu la perte depuis plus de 12 mois;
- 3) être âgé.e de 18 ans et plus.

La participation à cette étude est totalement volontaire et anonyme. Elle implique de prendre part à une entrevue individuelle d'environ 90 minutes avec la chercheuse de l'étude. Cette entrevue amènera les participant.e.s à parler de leur expérience de deuil dans le contexte d'aide médicale à mourir. Leur participation à cette recherche pourrait contribuer à l'avancement des connaissances scientifiques sur l'expérience de deuil des proches en contexte d'aide médicale à mourir au Québec et contribuer au développement de services d'intervention adaptés à ce contexte de deuil.

Si vous connaissez des personnes concernées et qui pourraient être intéressées à participer à cette étude, vous pouvez leur transmettre l'information et les inviter à me joindre par courriel ou par téléphone pour en savoir plus. Si vous connaissez d'autres professionnel.le.s susceptibles d'être en contact avec des personnes concernées par cette étude, il serait grandement apprécié que vous leur transmettiez ce message.

N'hésitez pas à me contacter pour toutes questions.

En vous remerciant à l'avance,

Cynthia Aubin Cantin, doctorante en psychologie clinique
Université de Sherbrooke

Dirigée par Anne Brault-Labbé, Ph. D., psychologue
Professeure titulaire
Directrice du Laboratoire de recherche en psychologie existentielle
Département de psychologie, Université de Sherbrooke

Appendice D
Affiche publicitaire de l'étude



UN DE VOS PROCHES A EU RECOURS À L'AIDE MÉDICALE À MOURIR?

Vous étiez **présent.e** au moment du **décès** de cette personne qui est survenu depuis **au moins 12 mois**, **êtes âgé.e de plus de 18 ans** et vous souhaitez **partager votre expérience de deuil** afin de contribuer à l'avancement des connaissances dans ce domaine?



UNIVERSITÉ DE
SHERBROOKE

Cette recherche a reçu l'approbation du comité d'éthique de la recherche – Lettres et sciences humaines.

QUEL EST LE BUT DE L'ÉTUDE?

Cette recherche a pour objectif d'explorer et décrire l'expérience de deuil des proches en contexte d'aide médicale à mourir au Québec.

EN QUOI CONSISTE VOTRE PARTICIPATION?

Votre participation implique de prendre part à une entrevue individuelle d'environ 90 minutes qui concernera votre expérience de deuil en contexte d'aide médicale à mourir.

POUR PARTICIPER OU OBTENIR PLUS D'INFORMATIONS, CONTACTEZ:

Cynthia Aubin-Cantin, doctorante en
psychologie



Étude menée sous la direction d'Anne Brault-Labbé, Ph.D., professeure titulaire au département de psychologique de l'Université de Sherbrooke.

Appendice E
Canevas d'entrevue

Canevas d'entrevue

Section 1 - Données sociodémographiques

Genre :

Âge :

État civil :

Nationalité :

Occupation :

Section 2 – Informations contextuelles

Contexte de la relation

Pouvez-vous me parler de votre relation avec cette personne?

Avez-vous été impliqué.e dans les soins auprès de cette personne, si oui comment?

Questions de relance :

- *Comment avez-vous vécu ce rôle?*

Contexte de la maladie

Pouvez-vous me parler de la maladie de votre proche?

Questions de relance :

- *Type de maladie/diagnostic*
- *Durée et trajectoire de la maladie*
- *Date du décès*

Décision de l'aide médicale à mourir

En lien avec la décision de votre proche d'avoir recours à l'aide médicale à mourir, comment avez-vous réagi?

Question de relance :

- *Étiez-vous en accord ou en désaccord?*

Section 3 - Expérience de deuil

Pouvez-vous me parler de votre deuil et de ce qui le caractérise, selon vous?

Questions de relance :

- *Comment décririez-vous vos réactions de deuil (émotions, symptômes)?*
- *Qu'avez-vous trouvé de difficile ou facilitant dans votre deuil?*

Selon vous et votre expérience, est-ce que le contexte de l'aide médicale à mourir a pu affecter votre deuil de manière particulière?

Questions de relance :

- *Avez-vous l'impression que ce contexte a pu faciliter ou compliquer certains aspects de votre deuil? Si oui, lesquels et comment?*
- *Selon votre expérience, est-ce qu'il y a des aspects avantageux ou des inconvénients pour le deuil en contexte d'aide médicale à mourir?*
- *Est-ce qu'il y a eu des moments charnières pour vous dans le processus d'aide médicale à mourir, qui ont été particulièrement importants et qui ont pu avoir un impact sur votre expérience de deuil?*

Selon vous et votre expérience, est-ce que la réaction de l'entourage à la démarche d'aide médicale à mourir affecte l'expérience de deuil?

- *Quelles ont été les réactions de vos proches? de l'équipe médicale?*
- *Vous sentiez-vous à l'aise ou mal à l'aise de révéler que votre proche a eu recours à l'aide médicale à mourir?*
- *Qu'est-ce qui a fait en sorte que vous avez choisi d'en parler ou de ne pas en parler?*

Selon votre expérience et ce que vous savez aujourd'hui, est-ce qu'il y a des éléments que vous auriez aimé mieux connaître sur l'aide médicale à mourir et qui aurait pu vous aider à mieux vous préparer et vivre votre deuil dans ce contexte?

Conclusion

Aimeriez-vous ajouter quelque chose par rapport à votre expérience de deuil en contexte d'aide médicale à mourir?

Appendice F
Certificat d'approbation éthique du projet



Sherbrooke, le 25 juin 2019

Mme Cynthia Aubin-Cantin
FLSH Psychologie (études)
Université de Sherbrooke

N/Réf. 2019-1911/Aubin-Cantin

Objet : Approbation finale de votre projet de recherche

Madame,

Le Comité d'éthique de la recherche – Lettres et sciences humaines a reçu les clarifications ou les modifications demandées concernant votre projet de recherche intitulé « **Étude exploratoire de l'expérience de deuil des proches en contexte d'aide médicale à mourir au Québec** ».

Les documents suivants ont été analysés :

- Formulaire de réponse aux conditions (F20 - 3788)
- Documents utilisés pour le recrutement (██████████_courriel recrutement.pdf)
- Documents utilisés pour le recrutement (██████████_Affiche.pdf)
- Formulaire de consentement (██████████_Formulaire consentement.pdf)
- Évaluation scientifique (Rapport_eval_projet_memoire_doctoral_C.Aubin-Cantin.pdf)
- Projet de recherche (██████████_Projet de thèse.pdf)
- Projet de recherche (██████████_Projet de thèse_modifications.pdf) [date : 04 juin 2019, version : v2_réponse aux conditions]
- Formulaire d'information et de consentement (██████████_Formulaire information et consentement_modifications.pdf) [date : 04 juin 2019, version : v2_réponse aux conditions]

Le comité a le plaisir de vous informer que votre projet de recherche a été **approuvé**.

Cette approbation étant **valide jusqu'au 25 juin 2020**, il est de votre responsabilité de remplir le formulaire de suivi (formulaire F5-LSH) que nous vous ferons parvenir annuellement. Il est également de votre responsabilité d'aviser le comité de toute modification au projet de recherche (formulaire F4-LSH) ou de la fin de votre projet (formulaire F6-LSH). Ces deux derniers formulaires sont disponibles dans Nagano.

Le comité vous remercie d'avoir soumis votre demande d'approbation à son attention et vous souhaite, Madame, le plus grand succès dans la réalisation de cette recherche.

M. Olivier Laverdière
Président du CÉR - Lettres et sciences humaines
Professeur au département de psychologie
Faculté des lettres et sciences humaines

c. c. Vice-décanat à la recherche
Directeur ou directrice de recherche (le cas échéant)
Service d'appui à la recherche, à l'innovation et à la création (le cas échéant)

Appendice G
Formulaire d'informations sur la recherche

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ET D'INFORMATION SUR LA RECHERCHE

Titre du projet

Étude exploratoire de l'expérience de deuil des proches en contexte d'aide médicale à mourir au Québec.

Personnes responsables du projet (à contacter pour toutes questions relatives à l'étude)

L'étudiante Cynthia Aubin-Cantin, doctorante en psychologie clinique à l'Université de Sherbrooke et responsable de la réalisation de cette recherche, peut être contactée par courriel à : ■.

La chercheuse Anne Brault-Labbé, Ph. D., professeure titulaire au département de psychologie de l'Université de Sherbrooke et directrice de recherche, peut être contactée par courriel ■ ou par téléphone au ■.

Objectifs de la recherche

Cette recherche a pour objectif d'explorer et décrire l'expérience de deuil des proches en contexte d'aide médicale à mourir au Québec.

Nature de la participation

Pour participer à cette recherche, vous devez 1) avoir perdu une personne de votre famille ou un.e ami.e proche dans le contexte d'aide médicale à mourir au Québec; 2) avoir été présent.e au moment du décès; 3) avoir perdu cette personne depuis plus de 12 mois; 4) être âg.e de 18 ans et plus. Votre participation implique de prendre part à une entrevue individuelle d'environ 90 minutes avec la chercheuse de l'étude qui se tiendra dans le lieu de votre choix (p. ex. : votre domicile ou un local de l'Université de Sherbrooke). L'entrevue concernera votre expérience de deuil dans le contexte d'aide médicale à mourir. Vous serez donc invité à répondre à des questions concernant votre vécu dans le contexte d'aide médicale à mourir et vos perceptions des effets de ce contexte sur votre deuil. Cette rencontre sera enregistrée de manière audio et aura lieu au moment et à l'endroit de votre choix.

Avantages pouvant découler de la participation

Votre participation à cette recherche pourrait contribuer à l'avancement des connaissances scientifiques sur l'expérience de deuil des proches en contexte d'aide médicale à mourir au Québec et contribuer au développement de services d'intervention adaptés à ce contexte de deuil. Pour certaines personnes, la participation à cette étude pourrait représenter l'opportunité de réfléchir et partager leur expérience dans l'optique d'en faire bénéficier à d'autres.

Inconvénients et risques pouvant découler de la participation

La participation à l'entrevue requiert un certain temps qui s'ajoute à vos activités habituelles. Par ailleurs, bien que le fait de parler de votre expérience de deuil pourrait avoir certains bienfaits, il importe de comprendre que votre participation à cette recherche ne s'inscrit pas dans un contexte d'intervention (il ne s'agit pas de recevoir un service thérapeutique). Il arrive que le fait de parler d'une expérience de deuil puisse soulever des affects difficiles et générer une certaine détresse. Si c'était le cas, la chercheuse pourrait vous proposer des ressources appropriées pouvant vous fournir de l'aide psychologique, dont le Centre d'intervention psychologique de l'Université de Sherbrooke (1-819-821-8000, poste 63191), le service de référence de l'Ordre des psychologues du Québec (1-800-561-1223), la ligne d'écoute pour personnes endeuillées de la Maison Monbourquette (1-888-533-3845) ainsi que l'organisme La Rose des Vents qui offre du soutien aux personnes atteintes de cancer et à leurs proches dans toutes les étapes de la maladie (819-823-9996). Il est également possible que vous soyez mal à l'aise de parler de certains aspects de votre vécu ou de partager certaines informations. Le cas échéant, sachez que vous pouvez refuser de répondre aux questions qui vous rendent inconfortables et que vous pouvez exprimer, durant ou après l'entretien, que vous souhaitez que certaines informations soient retirées des données à analyser.

Participation volontaire et possibilité de retrait

Il est entendu que votre participation à cette recherche est tout à fait volontaire. Vous êtes donc libre de refuser de participer ou de mettre fin à votre participation à tout moment sans préjudice et sans avoir à justifier votre décision. Le cas échéant, vos données seront entièrement détruites.

Confidentialité des données et publications

Afin de préserver l'anonymat des participant.e.s et la confidentialité des données, les enregistrements des entrevues seront identifiés à l'aide d'un code numérique (la clé des codes numériques reliant la personne participante aux données recueillies sera conservée séparément) et les données récoltées seront conservées sur un disque dur externe encrypté et sécurisé par un mot de passe que seule la chercheuse principale connaîtra. Afin d'analyser les données, les transcriptions des entrevues, qui ne contiendront aucune information identificatoire, seront importées sur la plate-forme web Dedoose. Sur cette plate-forme, les données seront encryptées et protégées par un mot de passe durant la période d'analyse et seront supprimées de celle-ci une fois le projet terminé. Seule l'équipe de recherche impliquée dans ce projet aura accès aux données et celles-ci seront traitées de manière confidentielle. Par ailleurs, il est possible que les données recueillies dans le cadre de ce projet fassent l'objet d'analyses additionnelles ultérieurement. Il est assuré que l'utilisation ultérieure des données recueillies et la diffusion des résultats (articles et communications scientifiques, formation, consultation ou enseignement) respecteront l'anonymat des participant.e.s et portera uniquement sur les résultats généraux qui ont été obtenus. Enfin, les participant.e.s qui auront manifesté leur intérêt à recevoir les résultats de cette recherche seront informé.e.s lorsque les publications à ce sujet seront accessibles.

Approbation par le comité d'éthique de la recherche

Le Comité d'éthique de la recherche - Lettres et sciences humaines a approuvé ce projet de recherche (certificat 2019-1911) et en assurera le suivi. Pour tout commentaire ou toute question concernant vos droits en tant que participant.e, vous pouvez communiquer avec ce comité par téléphone (819-821-8000, poste 62644 / sans frais : 1-800-267-8337) ou par courriel (cer_lsh@USherbrooke.ca).

Déclaration de responsabilité de la chercheuse de l'étude et de sa directrice

Je, Cynthia Aubin-Cantin, chercheuse de l'étude, déclare que moi-même ainsi que ma directrice de recherche, Anne Brault-Labbé, sommes responsables du déroulement du présent projet de recherche et nous engageons à respecter les obligations énoncées dans ce document.

Consentement libre et éclairé

Je déclare avoir lu le présent formulaire et en avoir reçu un exemplaire. Je comprends la nature et le motif de ma participation au projet. J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on a répondu, à ma satisfaction.

Par la présente, j'accepte librement et volontairement de participer à ce projet de recherche.

Signature du participant ou de la participante :

Signature de la chercheuse responsable :

Fait à _____, le _____.

Appendice H

Arbre thématique

Tableau 3

Axe 1 : Processus d'aide médicale à mourir (AMM) et expérience de deuil associée

Rubrique		
Regroupement thématique	Thème	Sous-thème
1.1 EXPÉRIENCE DE L'ANNONCE DE LA MORT PAR AMM À VENIR		
1.1.1 Réactions à l'annonce de la décision d'avoir recours à l'AMM	<i>Acceptation de la décision</i>	-Respect de la décision -Sentiment que la décision revient entièrement à PM
	<i>Vécu difficile face à la décision</i>	-Impression d'apprendre la mort du PM à l'annonce de la décision -Choc de réaliser que l'état du PM en est à ce stade -Impression de décision rapide laissant peu de temps pour se faire à l'idée -Acceptation difficile que PM ne veuille pas de traitements
	<i>Perceptions facilitant l'acceptation</i>	-AMM perçue comme cohérente avec les volontés connues du PM -AMM perçue comme un cheminement normal -AMM perçue comme la meilleure solution pour le PM -Opinion personnelle en faveur de l'AMM
1.1.2 Vécu face aux démarches pour obtenir l'AMM	<i>Préoccupations liées au refus possible de l'AMM</i>	-Crainte que le PM ne réponde pas aux critères d'admissibilité -Crainte que la fin de vie de PM soit plus difficile si AMM est refusée
	<i>Perception d'accès aisé à l'AMM</i>	-AMM est proposée par équipe médicale -PM serait mort naturellement dans les jours suivants
	<i>Sentiments vécus en tant qu'accompagnateur</i>	-Impression que le processus est complexe et exigeant pour le PM -Impression que l'implication aide face au stress ressenti -Malaise face aux vérifications de l'équipe médicale que le PM ne subit pas de pression

Tableau 3

Axe 1 : Processus d'aide médicale à mourir (AMM) et expérience de deuil associée (suite)

Rubrique		
Regroupement thématique	Thème	Sous-thème
1.2 PRÉPARATION AU DÉCÈS		
1.2.1 Vécu lié aux préparatifs concrets du décès et de l'après-décès	<i>Bénéfices perçus des préparatifs</i>	<ul style="list-style-type: none"> -Permettent de passer du temps avec PM -Aident à répondre au besoin de se sentir utile -Aident à se préparer au décès et à faire le deuil -Soulagent de la lourdeur d'avoir à les faire après le décès -Aident à se tenir occupé et à tolérer le moment présent
	<i>Défis vécus face aux préparatifs</i>	<ul style="list-style-type: none"> -Impression que les démarches occupent une grande place dans la fin de vie -Difficulté d'être dans un pragmatisme rapide après l'annonce de l'AMM
1.2.2 Vécu lié à la préparation à l'idée de la mort du PM	<i>Aspects positifs</i>	<ul style="list-style-type: none"> -Satisfaction de pouvoir soigner la relation et faire ses adieux -Satisfaction de pouvoir répondre au grand besoin de profiter de la présence du PM avant son décès -Sentiment d'être prêt au décès du PM
	<i>Aspects difficiles</i>	<ul style="list-style-type: none"> -Sentiment de désemparement et de difficulté à se préparer au décès de PM -Tension ressentie entre vouloir plus de temps avec PM et ne pas vouloir qu'il souffre plus longtemps -Difficulté à respecter le besoin de solitude de PM en fin de vie
	<i>Rapport au temps particulier</i>	<ul style="list-style-type: none"> -Impression d'avoir un chronomètre au-dessus de la tête -Perception d'un écart entre soi et le PM dans la perception du temps

Tableau 3

Axe 1 : Processus d'aide médicale à mourir (AMM) et expérience de deuil associée (suite)

Rubrique		
Regroupement thématique	Thème	Sous-thème
1.3 PROCÉDURE DE L'AMM ET PERTE		
1.3.1 Vécu lié aux dernières heures avant l'AMM	<i>Aspects difficiles</i>	-Étrange et anormal d'avoir un rendez-vous pour la mort du PM -Difficile de tolérer la conscience aiguë de la mort imminente -Sentiment d'irréalité devant le niveau de fonctionnement du PM avant sa mort
	<i>Particularités de l'ambiance</i>	-Mise en oeuvre d'une cérémonie -Ambiance demeure positive malgré la mort imminente
1.3.2 Vécu durant la procédure d'AMM (moment du décès)	<i>Réactions émotionnelles spécifiques</i>	-Sentiment de tristesse -Sentiment d'anxiété et de peur
	<i>Réactions et impressions autres</i>	- Impression de vivre un moment très intensément chargé -Impression de ne pas être complètement présent -Difficulté à composer avec les aspects conflictuels du moment
1.4 VÉCU POST-DÉCÈS		
1.4.1 Réactions après le décès	<i>Vécu paisible lié au décès</i>	-Perception que le décès a été paisible -Perception que l'AMM permet de conserver une belle image du PM -Soulagement
	<i>Vécu difficile lié au décès</i>	-Décès est vécu comme soudain donc difficile à réaliser -Sentiment de panique et de remise en question -Sentiment de profonde solitude -Sentiment qu'émergent les affects refoulés depuis l'annonce de l'AMM

Tableau 3

Axe 1 : Processus d'aide médicale à mourir (AMM) et expérience de deuil associée (suite)

Rubrique		
Regroupement thématique	Thème	Sous-thème
1.4.2 Réactions de deuil	<i>Réactions affectives</i>	-Sentiment de tristesse et de manque -Sentiment de souffrance
	<i>Affects difficiles</i>	-Surprise due à l'ampleur/durée de la réaction -Colère -Culpabilité -Perturbation due au souvenir de la scène du décès -Sentiment d'être seul et peu compris
	<i>Affects paisibles</i>	-Reconnaissance -Sérénité -Sentiment de vivre un deuil normal
	<i>Réflexions existentielles</i>	-Préoccupations par rapport à sa propre santé -Réflexions par rapport à la mort -Crainte que d'autres proches vivent des décès moins paisibles -Réflexions par rapport aux choix de vie
	<i>Réactions comportementales</i>	-Mise en action -Choix de se tourner vers le bon et passer à autre chose
1.4.3 Comparaison avec autres deuils	<i>Comparaison avec deuils précédents</i>	-Réactions de deuil perçues comme similaires -Différences perçues comme étant liées à la nature du lien avec la personne décédée -Deuil par suicide perçu plus difficile à vivre que par AMM
	<i>Comparaison avec deuil par mort naturelle</i>	-AMM permet davantage d'avoir le temps de se préparer -AMM favorise davantage l'absence de regrets face à des non-dits

Tableau 3

Axe 1 : Processus d'aide médicale à mourir (AMM) et expérience de deuil associée (suite)

Rubrique		
Regroupement thématique	Thème	Sous-thème
		-AMM permet davantage de ne pas voir PM souffrir -AMM rend le décès plus soudain

Tableau 4

Axe 2 : Éléments perçus comme influençant le deuil par aide médicale à mourir

Rubrique	Thème	Sous-thème
2.1 Contexte de fin de vie	<i>Attitude du PM en fin de vie</i>	-Bien-être se dégageant du PM au moment de son décès -Conscience et sensibilité du PM aux besoins de ses proches
	<i>Durée de la maladie</i>	
2.2 Attitudes et actions liées à l'adaptation à la perte	<i>Maintien du lien avec PM décédé</i>	
	<i>Réceptivité à construire du sens autour de l'expérience</i>	-Via la vision de la mort du PM -Via la vision de l'AMM du médecin -Via la référence à des productions artistiques existantes
2.3 Possibilité de parler de son deuil	<i>Conditions aidantes pour parler de son deuil</i>	-En parler à quelqu'un qui connaît ou comprend l'expérience -Sentir la curiosité/intérêt des gens face à l'AMM -Être sollicité, guidé et validé pour en parler -Pouvoir continuer d'en parler après un certain délai -Avoir temps et espace pour reprendre la séquence des événements
	<i>Aspects influençant la possibilité de parler de son deuil</i>	-Demande de la part de PM ne pas révéler AMM -Opinions publiques sur AMM
2.4 Relations avec l'entourage et le milieu médical	<i>Réactions de l'entourage</i>	-Qualité/variété du soutien reçu -Démonstration par l'entourage de sensibilité face à la situation
	<i>Contributions du milieu médical</i>	-Mise en place d'un climat humain et sécurisant par l'équipe médicale -Qualité de la préparation et de l'accompagnement à l'AMM -Accueil positif de la décision d'AMM par le personnel médical -Qualité du contexte de fin de vie en maison de soins palliatifs
	<i>Manques du milieu médical</i>	-Manque d'informations concernant l'AMM -Manque de guidance pour l'après-AMM -Absence d'accès à l'AMM à la maison de soins palliatifs